APNAV

ASOCIACION VALENCIANA DE PADRES DE PERSONAS CON AUTISMO

MEMORIA 2018

Ilustración: huella de zapato de Andrés Sevilla en la pared, coloreada por Ana Verde

INDICE

APNAV
ASOCIACION VALENCIANA DE PADRES DE PERSONAS CON AUTISMO

1. Introducción

2. Secretaría

2.1 Movimiento asociativo

2.2 Asambleas y Junta Directiva

2.3 Representación en Fespau

2.4 Representación en la Plataforma del Voluntariado

2.5 Certificación de calidad

3. Grupos de trabajo

3.1 Mantenimiento e instalaciones

3.2 Comisión de igualdad

3.3 Comisión *Entre familias*

3.4 Comisión del Plan Estratégico

3.5 Grupo de Comunicación (interna y externa)

3.6 Comisión de formación

3.7 Comisión de Ocio

3.8 Comisión Unidad Tea

3.9 Comisión de calidad

3.10 Comisión de eventos

4 . Cartera de servicios

4.1 Servicio de ocio y tiempo libre

4.1. Ocio de sábados y excursiones

4.2 Escuelas Urbamas

4.3 Estancias vacacionales

4.4. Nadar TeAyuda

4.5. Apoyos personalizados

5. Servicio a famiilias

5.1. Programa de apoyo a personas con autismo en contextos naturales

5.2. Servicio de trabajo social

5.3 Programa Unidad Tea

6. Servicio de formación

6.1. Formación del voluntariado

6.2 Prácticas de estudiantes

1 INTRODUCCION

Local de la Unidad Tea en Modesto Latorre

La Asociación Valenciana de Padres de Personas con Autismo (a partir de ahora APNAV) es una entidad de iniciativa social (del Tercer Sector) sin ánimo de lucro, formada por madres, padres o tutores de personas con Trastorno del Espectro Autista (a partir de ahora, TEA).

APNAV pertenece a las principales Federaciones estatales y autonómicas de autismo y voluntariado: FESPAU (Confederación Española de Autismo), PVSV (Plataforma del Voluntariado Social de la Comunidad Valenciana), y FEAD (Federación Empresarial de Entidades Titulares de Centros y Servicios de Atención a Personas con Discapacidad Intelectual.

Los objetivos fundamentales de APNAV son conseguir la mejor calidad de vida de las personas con TEA y sus familias y sensibilizar a la sociedad de la realidad del TEA y de todas las necesidades que tienen por cubrir.

Durante 2018 la entidad ha afianzado y ampliado el proyecto que emprendió la junta directiva surgida en abril de 2017.

Era de vital importancia atender el ámbito del ocio y tiempo libre, para poder dar respuesta a la creciente demanda de servicios. Este año hemos conseguido los objetivos de calendario previstos, y paralelamente hemos atendido a una importante labor: la de la formación del voluntariado que participa en las actividades. Además de las jornadas habituales de formación arrancó la puesta en marcha del Plan de Voluntariado que verá sus mejores resultados de 2019 en adelante.

Por otra parte, en atención al eterno problema de los recursos inadecuados para personas con Tea cuando acaban la escolaridad, hemos dado respuesta con un recurso, la Unidad Tea, que gracias a la labor de familias, voluntariado, trabajadoras de Apnav, y un importante esfuerzo de gestión por parte de la Junta Directiva, ha comenzado a funcionar desde septiembre.

La Unidad Tea puede ser el primer escalón para conseguir un centro que atienda las necesidades de nuestros asociados, si consiguiéramos los recursos necesarios por parte de la Administración.

En ese sentido, han mantenido durante 2018 varias reuniones con la Administración, se llevaron a cabo iniciativas para colaborar con distintos Ayuntamientos, siendo el de Xirivella el que se presentó como factible para la cesión de terrenos. Finalmente las gestiones se han paralizado en espera de una respuesta sólida y concreta por parte de la Generalitat.

2 SECRETARIA y REPRESENTACION

2.1 MOVIMIENTO ASOCIATIVO

Durante 2018 se han producido las siguientes altas y bajas de **socios/as** en la asociación:

MES	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10	11	12	TOTAL
ALTAS	1	3	1	2	3	4	1	0	3	2	1	0	**21**
BAJAS	4				4	2	3		1	1	1	1	**17**

Con lo que a 31 de diciembre de 2018 APNAV cuenta con **99 familias asociadas** (con uno o más hijos/as con Tea), **y 6 personas tuteladas** por la Generalitat.

2.2 ASAMBLEAS y JUNTA DIRECTIVA

Se convocó Asamblea ordinaria de socios/as el 21 de abril de 2018.

A lo largo de 2018, la Junta Directiva se reunió en 18 ocasiones. Además sus componentes se reunieron en otras ocasiones para tratar algunos asuntos de manera puntual, o para coordinar en las comisiones de trabajo.

Reuniones de Junta Directiva													
MES	01	02	03	04	05	06	07	08	09	10	11	12	TOTAL
	2	1	2	2	2	1	1	1	1	2	1	2	**18**

Los componentes de la Junta Directiva a 1 de enero de 2018 eran:

Jordi Ardit (presidente); Albí Rosell (secretario) Daniel Mañó (tesorero); Tomás Latorre (contador); Carmen Velert, José Luna.

En asamblea de 21 de abril se ratificaron las incorporaciones que había realizado la Junta Directiva desde las bajas de Enrique Blat y Enrique García: Mercedes Lizcano y Paz Barella. También se aprobaron cambios en los cargos del resto de integrantes, quedando la composición de la manera que sigue:

Daniel Mañó (presidente); Mercedes Lizcano (vicepresidenta); Albí Rosell (secretario); Tomás Latorre (tesoreso); Paz Barella (vicesecretaria); José Luna (contador); Carmen Velert y Jordi Ardit (vocales)

2.3 REPRESENTACIÓN EN FESPAU

APNAV, entidad perteneciente a la Confederación Española de Autismo FESPAU y miembro de su junta directiva en el cargo de VOCALIA, y nos ha representado en ella Mercedes Lizcano.

APNAV pertenece a FESPAU, una de las principales Federaciones Estatales de Autismo

Asistencia a reuniones de FESPAU		
Fecha	Sede	Motivo
Junio	Madrid	Junta directiva ordinaria
	Madrid	Asamblea ordinaria
	Toledo	Junta directiva ordinaria

Como propuesta de mejora, se acordó para mayor cercanía entre las entidades realizar las juntas directivas en las distintas sedes. Se comenzó por Toledo, que realizó una junta directiva mixta, primero para darse a conocer y a posteriori, una junta directiva propia de FESPAU. El resultado fue positivo por cuanto, ofrece un mayor conocimiento de los servicios que presta cada una de las entidades que conforman FESPAU, así como de las necesidades que requiere y en qué puede ayudar o contribuir FESPAU a mejorarlas o cubrirlas.

APNAV fue invitada por FESPAU al acto de toma de posesión de la Secretaria de Estado de la Servicios Sociales.

Vinculados a Fespau participamos en la campaña 2018 Día Mundial del Autismo

ACCIONES O ACTIVIDADES EMPRENDIDAS

Uno de los temas importantes que se ha tratado durante 2018 ha sido la propuesta promovida por la Fundación Once, relativa a la fusión de las dos grandes confederaciones de autismo. Esto es, Confederación Española de Autismo FESPAU y Confederación Autismo España, la CAE.

Programa para el fomento de la inclusión laboral de personas con Tea www.contratatea.es/

A través de FESPAU también somos informados de las diferentes actuaciones que se viene realizando por parte del CERMI estatal, participando en la alegaciones a los diferentes proyectos de ley que se presentan al Congreso o Senado, lo cual nos hace partícipes y permite que demos nuestra opinión. También participamos a través de FESPAU en Autismo Europa.

Aplicación que facilita la comunicación entre profesionales y familiares, compartiendo recursos, conocimiento y recomendaciones.

FESPAU lanzó en 2018 CONTRATA TEA, programa para el acceso al empleo de las personas TEA; la aplicación Orchestran que permite la conexión a través de una APP y cursos de formación, entre otras iniciativas.

Es importante a destacar, la labor de asesoramiento y orientación que realiza FESPAU a sus entidades. Consideramos para Apnav de mucho interés la relativa a subvenciones y otras iniciativas como por ejemplo la certificación de calidad.

2.4 REPRESENTACIÓN en la PLATAFORMA del VOLUNTARIADO

Apnav forma parte de la Plataforma del Voluntariado de la Comunitat Valenciana, integrados como socios, sin formar parte de su Junta Directiva.

La Plataforma es una red de entidades sin ánimo de lucro asociadas por el nexo común del voluntariado, con la idea de promocionar y difundir la Acción Voluntaria en la Sociedad

Desde 2008 Apnav pertenece a la Plataforma del Voluntariat de la Comunitat Valenciana.

www.platavoluntariado.org

Participación en actividades de la Plataforma del Voluntariado CV	
Fecha	Motivo
2 de Junio	Asamblea general ordinaria
5 de Diciembre	Día Internacional del voluntariado

En asamblea ordinaria su junta directiva resumió la memoria de 2017, presentó las cuentas del ejercicio, el presupuesto y plan de trabajo para 2018 y se dieron a conocer las bajas de socios y las altas de nuevas entidades, que aprovecharon la ocasión para presentarse a los asistentes resumiendo su definición y objetivos.

Los aspectos de más interés en 2018 para nuestra entidad eran los relativos a los cursos de formación en torno a la gestión de subvenciones y las posibilidades que la Plataforma pudiera ofrecer para mejorar la formación de los voluntarios/as de nuestra entidad.

El 2 de diciembre participamos en la celebración del Día Internacional del Voluntariado, con una mesa informativa, junto con el resto de entidades en los jardines de cauce del Turia.

2.5 CERTIFICACIÓN DE CALIDAD

Obtener la certificación de calidad ISO 9001 proporciona a las entidades mediante las cuales nos financiamos garantía de colaborar con una entidad sólida y solvente. Además nos orienta a la prestación de servicios de la mejor manera posible.

El trabajo se inicia el 10 de Mayo. A lo largo del ejercicio se han realizado 3 reuniones presenciales de la comisión, pero ha habido una coordinación continua por correo electrónico entre la técnica de la empresa y la responsable de calidad de nuestra entidad, que en este caso es la Trabajadora Social.

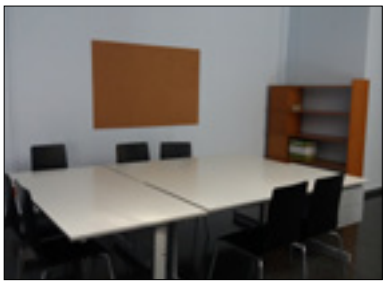
La implantación del sistema de calidad se ha programado por fases. Primero se ha aplicado a los procesos administrativos, y paulativamente se ha implantado a las gestiones del área de familias y de ocio. También la Unidad Tea, como nuevo programa en marcha, se inició documentalmente bajo las directrices del sistema que será certificado.

3 GRUPOS DE TRABAJO

3.1 MANTENIMIENTO E INSTALACIONES

INSTALACIONES

José Luna
Amparo Mundi
Daniel Mañó



Nuevo local en Marxalenes

ACCIONES O ACTIVIDADES EMPRENDIDAS

Desde comienzos de 2018 se normaliza con una empresa contratada los servicios de limpieza de la sede en Avda. Tres Cruces.

En el mes de febrero, en previsión de la jornada inminente que se celebraría en marzo para el voluntariado y futuras asambleas, se procede a la compra de sillas (hasta entonces se contaba con las prestadas por otra entidad amiga).

De abril a septiembre la comisión se centra en conseguir en la ciudad de Valencia o alrededores un local para poner en marcha la Unidad Tea. Se consigue local en julio, en calle Modesto Latorrre, y las familias apuntadas al programa, junto con la futura coordinadora y otros padres y madres colaboradores, consiguen el alta del suministro de agua, acometen reformas de tabiques, pintan y limpian el local y aportan el mobiliario.

Local Unidad Tea en Modesto Latorre	
Superfície total	
Estancias 1 - entrada	Separada por medios tabiques 1 Estantería
Estancia 2 - principal	Diáfana, Mesa común, 00 sillas, 1 sofá; 1 estantería
Estancia 3 - espacio “cocina”	
Estancias 4 y 5 - baños	
Estancia 6 - aula auxiliar	vacía a dic 2018; futura aula sensorial

3.2 COMISIÓN DE IGUALDAD

IGUALDAD

Clara Luengo
Albino Rosell

ACCIONES O ACTIVIDADES EMPRENDIDAS

APNAV mantiene su **Plan de Igualdad** y tiene concedido el sello ***Fem Empresa*** de la Generalitat Valenciana.

Durante 2018 la comisión se ha reunido en 5 ocasiones, y hemos superado en junio la segunda evaluación del Plan.

3.3 COMISIÓN *ENTRE FAMILIAS*

DESCRIPCIÓN

Un grupo de padres y madres de personas con Tea de diferentes edades y características forman la comisión que informa y acoge a familias interesadas en conocer los objetivos y las actividades de nuestra asociación.

ENTRE FAMILIAS

Clara Luengo
Raquel Piñango
Sonia Mata
Ruth González
Mª Ángeles Bort

ACCIONES O ACTIVIDADES EMPRENDIDAS

De enero a diciembre de 2018 se atenció a 9 familias, que tuvieron entrevistas con otras familias asociadas, para compartir sus dudas, miedos, intereses, etc.

3.4 COMISIÓN PLAN ESTRATÉGICO

DESCRIPCIÓN

La asociación cuenta con un Plan Estratégico en vigor para 2016-2020, elaborado por la Junta Directiva anterior a la surgida de las elecciones del mes de abril 2017 que necesita ser revisado en profundidad y proceder a asumirlo, modificarlo o crear uno nuevo. El trabajo iniciado en 2017 se vió interrumpido y el 26 de abril se decide retomar las reuniones a partir de octubre, ya que responsabilidades más a corto plazo ocupaban el tiempo de los responsables de la comisión.

No se retomaron las reuniones, y la tarea del Plan Estratégico sigue siendo objetivo de futuro.

ESTRATÉGICO

Mercedes Lizcano
Enrique Blat
Paz Barella
Clara Luengo

3.5 GRUPO de COMUNICACIÓN

DESCRIPCIÓN

Durante 2018 han tomado forma y se han hecho dinámicos los nuevos sistemas de comunicación tanto internos (profesionales/junta directiva; profesionales/socios...) como externos (web, facebook, dossiers...).

COMUNICACIÓN

Paz Barella
Jordi Ardit
Salvador Gil (desde marzo)

OBJETIVOS DE LA COMISIÓN PARA 2018

- Comunicación externa: actualizar la web, dinamizar las redes sociales y crear materiales de presentación de la entidad.
- Mantener y sistematizar los cauces de comunicación con los socios que comenzaron en 2017 mediante grupos de intereses.
- Sistematizar y hacer atractivas las comunicaciones a familias.

ACCIONES O ACTIVIDADES EMPRENDIDAS

En comunicación externa, la web quedó actualizada en su contenido fundamental en el mes de julio, publicándose la información más relevante que afectaba a los cambios producidos en los órganos de gobierno de la entidad, así como la publicación de los documentos asociativos más importantes. El mapa de la web se ha mantenido.

El control sobre lo publicado en redes sociales ha corrido a cargo de Salvador Gil desde marzo. Se establecieron los criterios para la publicación de imágenes en facebook (más allá de los estrictamente legales, que ya estaban en funcionamiento) y se sistematizaron las publicaciones.

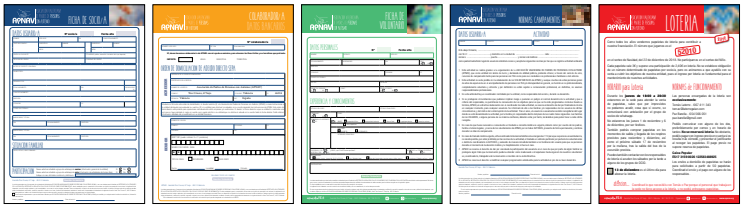
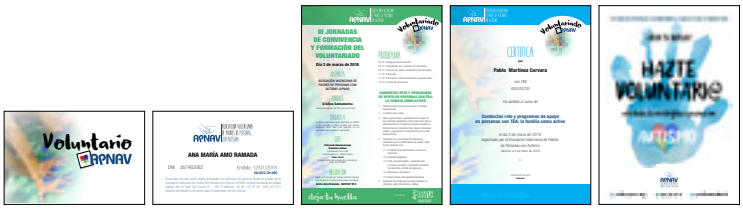
Se ha extendido el uso de los grupos de whatssap de trabajo de las diferentes comisiones. También se han acotado los temas tratados a los propios asociativos, y regulado los grupos en función de sus objetivos. Los grupos que han funcionado se recogen en la siguiente tabla:

Grupos whatssap APNAV 2018		
Grupo Junta Directiva		Lo integran las personas integrantes de Junta Directiva. Modera el grupo el presidente Daniel Mañó y tiene como objetivo: - coordinar los asuntos relacionados con las funciones de los participantes
Grupo organi-zación		Lo integran las personas de Junta Directiva junto con las trabajadoras en nómina de la asociación. Modera el grupo el presidente Daniel Mañó y tiene como objetivo: - coordinar los asuntos asociativos y las tareas que las personas de la Junta Directiva emprenden en colaboración con las trabajadoras
Grupo socios		Lo integran familias asociadas y tutores legales de algunos asociados/as. Modera el grupo el presidente, Daniel Mañó, y tiene como objetivos: - informar de las novedades asociativas más importantes (reuniones, charlas, convocatorias de colaboración, etc). - servir de herramienta de difusión de temas relacionados con el autismo que sean de interes general a todos los integrantes
Grupo Volun-tariado		Lo integran personas voluntarias o en proceso de constituirse como tales, que dan apoyo a la realización de actividades de la asociación. Modera el grupo la coordinadora de ocio y tiempo libre (Anita Amo hasta agosto y Verónica Aparici desde septiembre) y tiene como objetivos: - difundir la oferta de actividades en las que el voluntariado puede tener participación - crear las listas de participación - informar de las incidencias de los grupos de sábados de ocio a tiempo real - convocar reuniones, jornadas de formación... - informar al grupo de los asuntos asociativos de interés (eventos...)
Grupo Unidad Tea		Se creó en julio para coordinar tareas de acondicionamiento del local, y continua con las familias participantes, algunas familias interesadas en el servicio de cara al próximo curso, el presidente Daniel Mañó, y la coordinadora Natalia Sanchis, que modera el grupo. Tiene como objetivos: - coordinar la participación de las familias en el programa - informar de asuntos de interés relativos al proyecto en 2019/20
Grupos piscina		Modera los grupos la coordinadora de ocio y tiempo libre. Grupo familias: familiares asociados y tutores de usuarios/as que participan en el programa de piscina. Creado en octubre. Objetivos: - informar de cambio de horarios, recordatorios de pago, fiestas... por parte de la coordinadora - avisar de incidencias personales por parte de las familias, si no se ha podido por otro medio (retrasos, ausencias...) Grupo de voluntarios/as: los apuntados a participar. En él se gestionan los turnos semanales.

Grupo sábados de ocio		Lo integran a dic. de 2018, 00 personas pertenecientes a 00 familias asociadas y tutores legales de algunos asociados/as que participan habitual u ocasionalmente en el programa Sábados de Ocio. Modera el grupo la coordinadora de ocio de Apnav (Anita Amo hasta julio y Verónica Aparici desde septiembre), con el apoyo de la responsable de ocio de la Junta Directiva (Paz Barella) y tiene como objetivos: - informar de las actividades a realizar, y de los cambios organizativos en torno a las mismas - crear la lista de apuntados a cada convocatoria - informar por parte de familias de circunstancias en torno a la asistencia a tiempo real.
Grupos de respiros o escuelas urbanas		Se han ido generando para cada actividad de respiro a lo largo del año. Han sido moderados por Anita Amo hasta julio y Verónica Aparici a partir de septiembre. Además de las familias participantes, ha sido incluida la persona de entre los voluntarios/as que coordinaba la actividad, la responsable de ocio de la junta directiva Paz Barella, Salvador Gil como colaborador de la comisión de ocio y el presidente Daniel Mañó. Objetivos: - informar a las familias apuntadas durante los días previos de las cuestiones relacionadas con la actividad - mantener informadas a las familias en el transcurso de la actividad, valorándose especialmente el envío de fotografías
Grupos Comi-siones de trabajo		Hay creados 00 grupos según los diferentes asuntos de interés: los integrantes se especifican en los apartados de las propias comisiones de este documento. - COMISIÓN ENTRE FAMILIAS - COMISIÓN DE EVENTOS - COMISIÓN DE FORMACIÓN - COMISIÓN DE OCIO - COMISIÓN CENTRO DE DÍA - COMISIÓN UNIDAD TEA

Se ha creado a lo largo de 2018 documentación impresa o en versión digital con la imagen corporativa nueva. Algunos de esos documentos se han entregado a Ayuntamientos, Consellerias, Diputación u otras entidades privadas. Además han servido para mejorar la comunicación interna sobre servicios y actividades. Los materiales gráficos fundamentales se recogen en la siguiente tabla:

Material gráfico APNAV		
Imagen corporativa	Documento de 25 pags con directrices de uso de la nueva versión del logotipo (color, tipografía...), creación de marcas de programas, así como criterios para creación de recursos.	
Material papelería; comunic. por la red	Tarjetas de visita; Roll up; cartas; sobres; sellos; Calendario Cabecera facebook Cabecera web	
Material presentación entidad	Dossier general 12 páginas; Cartel A-4 resumen Triptico a familias Tríptico a voluntariado Publicidad t/100x210	

Formularios y documentos de régimen interno	Formulario socio/a Formulario colaborador/a Formulario voluntario/a Normas campamentos Normas lotería	
Presentación de proyectos y programas	Dossier Centro de Día, 16 pags Prog. Ocio Familias, 9 pags Prog Ocio Voluntariado 8 pags Proyecto Unidad Tea, 8 pags Escuela de Familias Boletines informativos Memoria anual	
Material actividades ocio	Publis escuelas urbanas Publis respiros Publis excursiones Publis sábados de ocio Programa piscina	
Materiales formación voluntariado	Carnet voluntario/a Carteles convocatorias Certificados asistencia Cartel difusión	

EVALUACIÓN

La comunicación interna (voluntariado; familias; junta directiva; profesionales) ha mejorado en la línea de fomentar la transparencia, iniciada en 2017, y se han afianzado y hecho operativos los grupos de whatssap, aunque se concluye que en el caso de la comisión de ocio no consiguió sus fines y en el grupo de socios y de junta directiva, en ocasiones no resultó operativo, ya que el medio tiene la ventaja de la inmediatez, pero la desventaja de no resultar idóneo para expresar opiniones o propuestas elaboradas.

La imagen pública de la entidad ha mejorado con el uso de documentos con la nueva imagen corporativa, pero en el último trimestre no se pudo dar respuesta a las necesidades. Por otro lado, la actualización de la web en 2018 cubrió lo más necesario, y en redes sociales, se consiguió publicar al menos lo fundamental de nuestras actividades. Estos tres frentes tienen el handicap de depender del trabajo voluntario de personas de junta directiva y colaboradores, y en esa medida, las circunstancias personales impiden conseguir una sólida continuidad, cosa que se ha notado especialmente en el cuarto trimestre.

3.6 COMISIÓN de FORMACIÓN

FORMACIÓN

Salomé Benavent
Cristina Santamarina
Anita Amo (hasta julio)
Natalia Sanchis
Verónica Aparici (desde sept.)
María José Martínez
Paz Barella

DESCRIPCIÓN

Se crea en 2018 con el objetivo de planificar y llevar a cabo la formación del voluntariado, estudiando los contenidos más idóneos para la celebración de tres jornadas durante 2018: marzo, junio y septiembre.

Finalmente, solo se pudo convocar a las dos primeras, ya que no fue concedida subvención alguna para la formación del voluntariado en 2018.

Los contenidos de las jornadas se detallan en el apartado de Formación de la presente memoria.

La jornada de marzo la coordinó en febrero la comisión de ocio que entonces se formaba, con la participación de coordinadoras de ocio, padres y madres integrantes. Tras la celebración se concluyó que la formación era suficientemente importante como para que se gestionara mediante una nueva comisión, y en abril se forma el grupo de trabajo, al que se incorporan Cristina Santamarina y Salomé Benavent.

Reuniones Comisión de Formación		
Fecha	Contenido	Asistentes
20 de abril	Primera reunión de integrantes. Objetivos de la comisión. Calendario jornadas. Preparación contenido jornada de junio	Salomé Benavent, Cristina Santamarina, Anita Amo, Natalia Sanchis, Mª José Martínez, Paz Barella
25 de mayo	Coordinación de jornada de junio. Problemas presupuestarios para jornada de septiembre	Salomé Benavent, Cristina Santamarina, Anita Amo, Natalia Sanchis, Paz Barella

Durante el último cuatrimestre del año la nueva comisión generó el documento base para la posterior aprobación del Plan de Voluntariado de Apnav, de importancia capital para la consecución de los objetivos de nuestra entidad.

Contenido fundamental del Plan de Voluntariado de Apnav
Quienes somos, misión, visión, valores
Estructura y organización, organigrama, marco de actuación, programas y servicios, proyectos
Conceptos sobre el voluntariado, definición de voluntario/a, acción voluntaria, características del voluntariado, legislación sobre el voluntariado
Contexto y análisis de la realidad, definición de necesidades de Apnav, objetivo general, objetivos específicos, resultados esperados
Designación de coordinador/a del voluntariado, captación del voluntariado
Acogida; valoración-orientación; incorporación; acompañamiento; despedida
Formación; evaluación de la formación; reconocimiento del voluntariado; cronograma; recursos necesarios; evaluación

EVALUACIÓN

Las personas incorporadas abril han dinamizado el grupo y se han realizado propuestas muy interesantes para llevar a cabo en un futuro. Por problemas presupuestarios no se pudo realizar la actividad prevista para el mes de septiembre. El Plan de Voluntariado elaborado servirá para marcar las directrices de esta comisión y de todas las relacionadas con el voluntariado en general

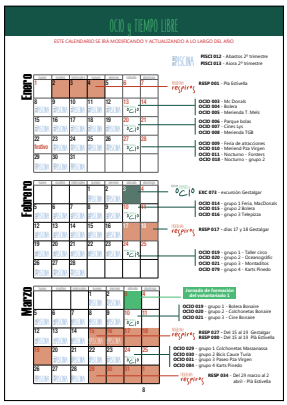
3.7 COMISIÓN de Ocio

OCIO

Paz Barella
Salvador Gil
María José Martínez
Carmen Velert
Mª Ángeles Bort
Anita Amo
Natalia Sanchis
Juanjo Villafranca
Amanda Rubio

Coordinadores/as de los respiros de enero a agosto, se incorporaban eventualmente desde unas semanas previas a unas posteriores, a su respiro

Programa presentado a las familias el 17 de enero.



Vista del primer trimestre. El programa recogía desde comienzos de año el calendario de todas las actividades previstas

DESCRIPCIÓN

El grupo de trabajo arrancó en enero. A la vez que se estrenaba un ambicioso calendario de actividades para ocio de sábados, escuelas urbanas y respiros, se formó una comisión que pretendía abrir la participación: responsable de junta directiva, padres/madres colaboradores, coordinadora de ocio de Apnav, representantes de voluntariado y coordinadores/as sucesivos de los respiros, éstos últimos con presencia eventual en la comisión.

OBJETIVOS DE LA COMISIÓN PARA 2018

- Ser herramienta de comunicación entre la junta directiva y la coordinadora de ocio para llevar a cabo el programa de actividades aprobado.
- Proponer a la junta directiva la puesta en marcha de los recursos necesarios para la mejor realización de las actividades
- Servir de plataforma de participación a algunos padres/madres colaboradores para hacer próximo a las familias el funcionamiento de la entidad
- Servir de plataforma de participación al voluntariado, dando voz a sus propuestas
- Establecer contacto personal entre la representante de la junta directiva y los/las coordinadores/as de las actividades de respiro

ACTIVIDADES EMPRENDIDAS

Reuniones de comisión								
MES	01	02	03	04	05	06	07	TOTAL
	1	3	4	2	3	0	1	**14**

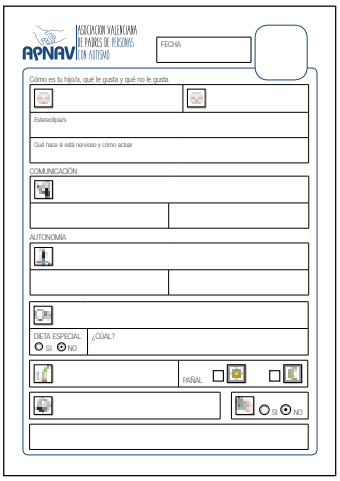
La comisión que en un principio iba a contar con tres personas (dos de la junta directiva más la coordinadora de ocio) en febrero se transformó en un equipo en el que participaron en las reuniones presenciales una media de 8 personas. Por un lado se vió la necesidad de dar voz y participación al voluntariado: a 2 voluntarios/as representantes fijos y se unieron los coordinadores/as de los sucesivos respiros o escuelas urbanas que entraban y salían de la comisión. Por otro lado, la comisión se ofreció para que colaboraran otros padres/madres ajenos a la junta directiva. Y finalmente, una segunda coordinadora de ocio se incorporó al grupo tras dividir las tareas en dos ámbitos: ocio de sábados por un lado y respiros/escuelas por otro.

La comisión funcionó hata agosto. El calendario se llevó a cabo y supuso un gran reto, pues aumentó la oferta con respecto a 2017 de manera que se cubrieron todos los puentes con respiros, todos los laborables de

periodos vacacionales escolares con escuelas urbanas sin interrumpir la piscina, y todos los sábados restantes con actividades del club de ocio y excursiones, solo interrumpidas para las ocasiones en que hubo formación del voluntariado.

La comisión de ocio elevó a junta directiva la necesidad de crear un nuevo grupo de trabajo que asumiera las necesidades de formación y cohesión del voluntariado que estaba asumiendo, y fue la base para la creación de la comisión de formación que arrancó en abril.

Además renovó la documentación manejada sobre los usuarios (fichas rápidas), el protocolo de actuación de coordinadores/as para la atención médica de los usuarios/as en los respiros (de junio en adelante) y las normas de cumplimiento por parte de las familias (diciembre).


APNAV ASOCIACIÓN VALENCIANA DE PADRES DE PERSONAS CON AUTISMO

FECHA

Cómo es tu hijo/a, qué le gusta y qué no le gusta

Estereotipias

Qué hace si está nervioso y cómo actuar

COMUNICACIÓN

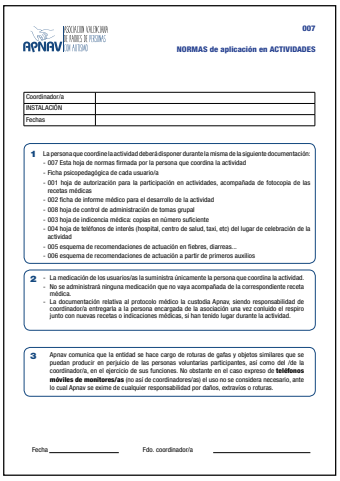
AUTONOMÍA

DIETA ESPECIAL SI NO ¿CUÁL?

PAÑAL

SI NO

Ficha rápida que facilitó la interacción voluntario/a y usuario/a en las actividades de los sábados


APNAV ASOCIACIÓN VALENCIANA DE PADRES DE PERSONAS CON AUTISMO

007

NORMAS de aplicación en ACTIVIDADES

Coordinador/a	
INSTALACIÓN	
Fechas	

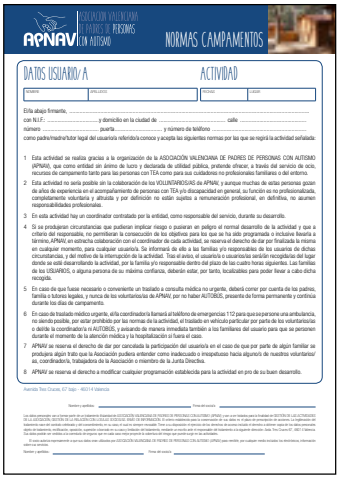
1 La persona que coordine la actividad deberá disponer durante la misma de la siguiente documentación.
- 007 Esta hoja de normas firmada por la persona que coordina la actividad
- Ficha psicopedagógica de cada usuario/a
- 001 hoja de autorización para la participación en actividades, acompañada de fotocopia de las recetas médicas
- 002 ficha de informe médico para el desarrollo de la actividad
- 008 hoja de control de administración de tomas grupal
- 003 hoja de indicencia médica: copias en número suficiente
- 004 hoja de teléfonos de interés (hospital, centro de salud, taxi, etc) del lugar de celebración de la actividad
- 005 esquema de recomendaciones de actuación en fiebres, diarreas...
- 006 esquema de recomendaciones de actuación a partir de primeros auxilios

2 - La medicación de los usuarios/as la suministra únicamente la persona que coordina la actividad.
- No se administrará ninguna medicación que no vaya acompañada de la correspondiente receta médica.
- La documentación relativa al protocolo médico la custodia Apnav, siendo responsabilidad de coordinador/a entregarla a la persona encargada de la asociación una vez conluido el respiro junto con nuevas recetas o indicaciones médicas, si han tenido lugar durante la actividad.

3 Apnav comunica que la entidad se hace cargo de roturas de gafas y objetos similares que se puedan producir en perjuicio de las personas voluntarias participantes, así como del rte la coordinador/a, en el ejercicio de sus funciones. No obstante en el caso expreso de **teléfonos móviles de monitores/as** (no así de coordinadores/as) el uso no se considera necesario, ante lo cual Apnav se exime de cualquier responsabilidad por daños, extravíos o roturas.

Fecha _____ Fdo. coordinador/a _____

La documentación entregada a coordinadores/as en los respiros (arriba) se completó con las normas a cumplir por parte de las familias (abajo)


APNAV ASOCIACIÓN VALENCIANA DE PADRES DE PERSONAS CON AUTISMO

NORMAS CAMPAMENTOS

DATOS USUARIO/ A

ACTIVIDAD

NOMBRE | APELLIDOS | FECHA | LUGAR

Firma abajo firmante, ...
con N.I.F. ..... y domicilio en la ciudad de ..... calle .....
número ..... puerta ..... y número de teléfono .....
como padre/madre/tutor/ legal del usuario/a referido/a conoce y acepta las siguientes normas por las que se regirá la actividad señalada:

1 Esta actividad se realiza gracias a la organización de la ASOCIACIÓN VALENCIANA DE PADRES DE PERSONAS CON AUTISMO (APNAV), que como entidad sin ánimo de lucro y declarada de utilidad pública, pretende ofrecer, a través del servicio de ocio, recursos de campamento tanto para las personas con TEA como para sus cuidadores no profesionales familiares o del entorno.

2 Esta actividad no sería posible sin la colaboración de los VOLUNTARIOS/AS de APNAV, y aunque muchas de estas personas gozan de años de experiencia en el acompañamiento de personas con TEA y/o discapacidad en general, su función es no profesionalizada, completamente voluntaria y altruista y por definición no están sujetas a remuneración profesional, en definitiva, no asumen responsabilidades profesionales.

3 En esta actividad hay un coordinador contratado por la entidad, como responsable del servicio, durante su desarrollo.

4 Si se produjeran circunstancias que pudieran implicar riesgo o pusieran en peligro el normal desarrollo de la actividad y que a criterio del responsable, no permitieran la consecución de los objetivos para los que se ha sido programada o incluiera llevarla a término; APNAV, en estrecha colaboración con el coordinador de cada actividad, se reserva el derecho de dar por finalizada la misma en cualquier momento, para cualquier usuario/a. Se informará de ello a las familias y/o responsables de los usuarios de dichas circunstancias, y del motivo de la interrupción de la actividad. Tras el aviso, el usuario/a o usuarios/as serán recogidos/as del lugar donde se está desarrollando la actividad, por la familia y/o responsable dentro del plazo de las cuatro horas siguientes. Las familias de los USUARIOS, o alguna persona de su máxima confianza, deberán estar, por tanto, localizables para poder llevar a cabo dicha recogida.

5 En caso de que fuese necesario o conveniente un traslado a consulta médica no urgente, deberá correr por cuenta de los padres, familia o tutores legales, y nunca de los voluntarios/as de APNAV, por no haber AUTOBÚS, presente de forma permanente y continúa durante los días de campamento.

6 En caso de traslado médico urgente, el/la coordinador/a llamará al teléfono de emergencias 112 para que se persone una ambulancia, no siendo posible, por estar prohibido por las normas de la actividad, el traslado en vehículo particular por parte de los voluntarios/as o del/la la coordinador/a ni AUTOBÚS, y avisando de manera inmediata también a los familiares del usuario para que se personen durante el momento de la atención médica y la hospitalización si fuera el caso.

7 APNAV se reserva el derecho de dar por cancelada la participación del usuario/a en el caso de que por parte de algún familiar se produjera algún trato que la Asociación pudiera entender como inadecuado o irrespetuoso hacia algunos/ás de nuestros voluntarios/ as, coordinador/a, trabajadora de la Asociación o miembro de la Junta Directiva.

8 APNAV se reserva el derecho a modificar cualquier programación establecida para la actividad en pro de su buen desarrollo.

Avenida Tres Cruces, 67 bajo - 46014 Valencia

Nombre y apellidos: _____ Firma del usuario: _____

Los datos personales que a Forma parte de un ficheiro Propiedade de ASOCIACIÓN VALENCIANA DE PADRES DE PERSONAS CON AUTISMO (APNAV) con sede social Avenida para la finalidade de GESTIÓN DE LAS ACTIVIDADES DE LA ASOCIACIÓN, GESTIÓN DE LA RELACIÓN CON LOS SOCIOS/AS, ENVÍO DE INFORMACIÓN. Si estes residentes para o cumprimento de tal dever. A Lei dos prestadores de serviços. Lo Reglamento del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de sus datos personales y a la libre circulación de estos datos (Reglamento) notificación, oposición, supresión (derecho en su caso) y limitación del tratamiento, mediante un escrito dirigido al responsable del tratamiento a la siguiente dirección: Avda. Tres Cruces 67, 2B0 1 Valencia. Los datos podrán ser cedidos a la entidad del origen que no sea sea más propicio la ejecución de ningún que cuando surgir la de actividades.

Si usted ha facilitado voluntariamente a cuarto datos sean utilizados por ASOCIACIÓN VALENCIANA DE PADRES DE PERSONAS CON AUTISMO (APNAV) para remitirle, por cualquier medio incluidos los electrónicos, información sobre sus actividades.

Nombre y apellidos: _____ Firma del usuario: _____

3.8 COMISIÓN Unidad Tea

Unidad Tea

Tomás Latorre

Carmen Velert

Natalia Sanchis

DESCRIPCIÓN

Lo formaron en 2018 dos personas de la Junta Directiva para coordinarse con Natalia Sanchis respecto de las necesidades de la Unidad Tea a partir de su puesta en marcha en septiembre, a partir del grupo de whatsapp que funcionó desde mayo.

La comisión estuvo al tanto de las vicisitudes del programa, gestionó los problemas de instalaciones, cobro de mensualidades, contratación de personal, y las cuestiones de adaptación que se fueron presentando durante el cuatrimestre de funcionamiento.

Reuniones Unidad Tea		
Fecha	Contenido	Asistentes
2 de mayo	Toma de contacto entre familias sin recurso de centro para curso 18/19	9 interesados, presidente, trabajadora social y otros padres y madres de apoyo
16 de mayo	Confirmación de interesados en el programa. Creación de grupo de whatsapp. Reparto de tareas	7 interesados, presidente, y otros padres y madres de apoyo
10 de julio	Elección de coordinador. Calendario de actuación. Reparto de tareas	5 inscritos (de los 7 totales), presidente y 2 padres colaboradores de apoyo

3.9 COMISIÓN de CALIDAD

DESCRIPCIÓN

Se inicia el trabajo el 10 de Mayo de 2018. Durante 2018 se han realizado durante 2018, 3 reuniones de la comisión de forma presencial, pero ha habido una coordinación continua por correo electrónico entre la técnica de la empresa y la responsable de Calidad, que en este caso es la Trabajadora Social

3.10 COMISIÓN de EVENTOS

EVENTOS

Sonia Mata
Raquel Piñango
Mª Ángeles Bort
Ruth González
Jordi Ardit
María José Martínez
Amparo Navarro
Dani Mañó

DESCRIPCIÓN

Coordina mediante grupo de whatsapp la organización y asistencia a algunos de los actos y jornadas de sensibilización.

Además de participar en la jornada de la Plataforma del Voluntariado ya mencionada, la comisión participó en:

Fecha	Motivo	Asisten
17 de febrero	Jornada sensibilización en la Facultad de Psicología de la Universidad de Valencia	Ponentes Jordi Ardit, Anita Amo y Amparo Blanquer
2 de abril	Jornada Conmemoracion Día Mundial del Autismo, junto a Música para el Autismo y Queremos y Podemos DeporTEA	Familias, trabajadoras, voluntariado y personas con Tea de Apnav
8 de noviembre	Sensibilización. Jornadas del paciente Hospital General	Mª José Martínez y Amparo Navarro
2 de diciembre	Día de la diversidad funcional. Jornada de sensibilización/en el cauce del río.	Sonia Mata y MªJosé Martínez
2 de diciembre	Celebración en Viveros del Día del Voluntariado, invitados por la Plataforma del Voluntariado CV.	Equipo de voluntariado de Apnav
18 de diciembre	Sensibilización y captación de voluntariado. Mercadillo solidario Desde la Unitat per a la Integració de Persones amb Discapacitat de la Universitat de Valencia	Mª José Martínez y Jessica.C

Jornada de sensibilización en la Facultad de Psicología

Día Mundial del Autismo, jardines del Palau de la Música

Mª José Martínez y Amparo Navarro en el Hospital General

Maria José Martínez, Sonia Mata en los Jardines del Turia.

4 SERVICIO: OCIO Y TIEMPO LIBRE

DESCRIPCIÓN

La creación de este servicio surge de la necesidad de atender al derecho que toda persona tiene de disfrutar de su tiempo libre y de ocio, ya que este es imprescindible para conseguir una adecuada Calidad de Vida, reconocido en el artículo 24 de la Declaración de los Derechos Humanos de la ONU, en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo de Naciones Unidas, en la Carta de Derechos de las Personas con Autismo de la ONU, La Constitución Española, en su artículo 43.3 y 44 y en la, recientemente publicada, Estrategia Española en Trastornos del Espectro Autista.

El tiempo de ocio y tiempo libre, por lo tanto es un Derecho. Y si hablamos de personas con Autismo tenemos que destacar el número tan elevado de barreras sociales con las que deben mediar para acceder a muchos lugares.

El autismo no tiene cura y exige de por vida apoyos especializados. En muchos casos, estos apoyos suponen un entorno protegido y una supervisión contante. Todo esto enfocado al ocio y tiempo libre conlleva una máxima dificultad. Para poder proporcionar un servicio de calidad es necesario contar con una ratio necesaria para una mayor autonomía y participación en la comunidad.

Los apoyos que requieren nuestro colectivo, lo proporcionan las personas. Necesitan a alguien que les haga más predecible, sencillo y comprensible el mundo que les rodea.

Por otra parte, a la hora de organizar las actividades de ocio que se ofrecen en este servicio, es necesario tener estructurada la actividad a realizar. Para ello, el equipo de voluntariado tiene que disponer de las herramientas necesarias para ello.

El voluntariado es la persona que acompaña y apoya o supervisa a las personas usuarias durante la actividad. Durante el acompañamiento se trabaja fomentar la confianza, la autonomía, el disfrute, el bienestar y sobretodo la calidad de vida de las personas con autismo.

TEMPORALIZACIÓN Y LOCALIZACIÓN

El servicio de Ocio y Tiempo Libre en cuanto a actividades programadas, se inicia el 2 de enero y finaliza el 28 de diciembre de 2018.

La localización para actividades de media jornada ha sido el centro de Valencia y área metropolitana. Para las actividades de excursión y estancias vacacionales, las localizaciones se han diversificado con respecto a 2017 en poblaciones de toda la Comunidad Valenciana, tanto de costa como de interior.

Además de las programadas existe el servicio de acompañamiento individual para necesidades puntuales de la familia. Este servicio es personalizado y se realiza con la colaboración de un voluntario/a. Está sujeto a la disponibilidad de la persona voluntaria.

METODOLOGÍA

Nuestra metodología individualizada defiende que la no asunción de normas y responsabilidades por parte de todos las presonas implicadas en los Servicios de Ocio y Tiempo Libre puede llevar fácilmente al fracaso de las actividades planteadas. Esta actitud es llevada a cabo, en cambio, sin la imposición de un régimen estricto y severo que coarte la creatividad y la libertad de los participantes del servicio.

Nuestra manera de funcionar ha sido formando pequeños grupos independientes, pero que en cualquier momento (dependiendo de diferentes variables que pudieran afectar en ese momento al desarrollo de las actividades) se pudieran juntar para constituir un gran grupo. La distribución de las personas participantes suele ser, en las salidas y meriendas, en tres o incluso cuatro, si alguna semana hay mucha demanda. En las excursiones se suelen dividir en dos grupos, mientras que en las estancias vacacionales se forma un grupo único, a no ser que el número de personas fuera elevado.

El principal motivo de realizar grupos pequeños no es otro que el de facilitar el acceso de todos los participantes a los servicios que posibilita el entorno, así como recibir una mejor atención y apoyo individualizado a sus necesidades, pues realizamos desde este servicio un trabajo en equipo pero siempre teniendo un monitor/a por persona, atendiendo de manera directa. Por otra parte, existe además un responsable de grupo, que se encarga de la coordinación de las tareas y la administración de los recursos disponibles.

OBJETIVOS Y EVALUACIÓN

OBJETIVO	RESULTADOS OBTENIDOS
Fomentar un disfrute enriquecedor y satisfactorio del tiempo libre	Objetivo conseguido, ya que las personas participantes han tenido diferentes alternativas de actividades, para ampliar su repertorio de intereses, respetando en todo momento sus gustos, sin obligarlo a realizar actividades lúdicas que no les gusten.
Mejorar la autonomía personal de las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.	Objetivo alcanzado, debido a que en todas las actividades de ocio y tiempo libre se trabaja la autonomía, tanto básicas como instrumentales, con los apoyos necesarios (facilitando la actividad y con apoyo del voluntariado).
Disminuir la aparición de conductas disruptivas	A través de entrevista con las familias y de los registros de incidencias que recoge la monitora de ocio y tiempo libre y el voluntariado, podemos decir que el objetivo se ha alcanzado, ya que los datos nos indican que las personas con TEA que tenían problemas de conducta en las primeras actividades, han disminuido a lo lardo del año.
Interactuar y establecer relaciones con sus iguales	El objetivo está alcanzado con respecto a interactuar, pero con respecto a establecer relaciones, no se ha alcanzado con todas las personas con autismo que utilizan el servicio, ya que muchas de ellas, necesitan de más tiempo para poder llegar a establecer dichas relaciones con sus iguales.

Fomentar la autodeterminación	Gracias a que se adapta la actividad, a las características individuales de cada persona con TEA, es un objetivo que también se alcanza al 100%.
Disminuir la ansiedad	Al realizar actividades de su interés y agrado y estar en espacios distendidos, los niveles de ansiedad de las personas con TEA disminuyan notablemente. También tenemos los datos obtenidos a través de las familias, las que nos indican que su familiar llega más tranquilo a casa.
Disminuir la sobrecarga física, psíquica y emocional (estrés) de los cuidadores/as, real y percibida.	El 90% de las familias que han utilizado los servicios refieren que ha mejorado su estado de salud, sintiéndose menos sobrecargados a todos los niveles.
Favorecer y mejorar las relaciones familiares y sociales.	El 82% de las familias que han utilizado los servicios siente que han mejorado sus relaciones sociales y familiares, ya que los conflictos familiares han disminuido
Proporcionar a la familia la posibilidad de continuar/reanudar su desarrollo personal, social, laboral,…	Se ha dado respuesta al 90% de las solicitudes del servicio por desarrollo personal, social, laboral,.. Realizadas por las personas cuidadoras principales de las personas con TEA. Solo a una familia no se le pudo realizar el servicio en el momento concreto, por falta de disponibilidad de voluntariado.
Cubrir situaciones de emergencia que puedan surgir dentro del sistema familiar, garantizando el apoyo individualizado necesario para la persona con TEA.	Se han atendido y dado servicio al 100% de las demandas del servicio por urgencias familiares..
Facilitar a las familias servicios de atención temporal con los apoyos necesarios.	Este objetivo no ha llegado a ser alcanzado del todo, dado que se ha informado a todas las familias asociadas del servicio, pero nos consta que muchas de ellas no son conscientes de la variedad de los servicios prestados. Pero por otro lado, sí se ha alcanzado el resultado previsto con más de un 85% de familias que conocen el servicio y están satisfechas con él.

SERVICIOS

El Servicio de Ocio y Tiempo Libre se lleva a cabo bajo la siguiente estructura::

- Club de ocio y excursiones
- Escuelas urbanas
- Estancias vacacionales
- Nadar Teayuda.

4.1 CLUB DE OCIO Y EXCURSIONES

PROGRAMA DE CLUB DE OCIO

DÍA Y HORA	GRUPO	DESCRIPCIÓN DE LAS ACTIVIDADES
ENERO		
13/01/2018		
16:30-19:30	1	Paseo Por el rio Turia y merienda en McDonald's
	2	Paseo y merienda + Partida de bolos en la Bolera de Campanar
	3	Paseo y merienda en Tommy Mel's
20/01/18		
16:30-19:30	1	Parque de bolas/Ludoteca Meteorito + merienda en el mismo local
	2	Cines LYS, Valencia
	3	Paseo y merienda en TGB cafetería
27/01/18		
16:30-19:30	1	Feria de atracciones de Navidad en Valencia
	2	Merienda en plaza de la virgen
19:30 -22:00	3	Ocio nocturno, cena en Foster Hollywood
FEBRERO		
10/02/18		
16:30-19:30	1	Feria de atracciones de Nuevo Centro y merienda en McDonald's
	2	Paseo y merienda + Partida de bolos en la Bolera de Campanar
	3	Paseo por el rio Turia y merienda en Telepizza
24/02/18		
16:30-19:30	1	Taller de Circo, con la colaboración del Circo Gran Fele
	2	Visita al Oceanográfico
	3	Paseo por el barrio del Carmen y merienda en los 100 montaditos
MARZO		
10/03/18		
16:30-19:30	1	Conocemos a los caballos, en fundación Acavall
	2	Colchonetas elásticas, Dock 39, C.C Bonaire. Aldaia
	3	Paseo y merienda en Orxateria Vida. Alboraya
24/03/18		
16:30-19:30	1	Parque de colchonetas elasticas, Fun Jump. Massanassa
	2	Alquiler de Bicicletas (Ciclo Bikes) en el rio Turia
	3	Paseo y merienda en Plaza de la Virgen
	4	Circuito de Karts. Karting Las Palmeras
ABRIL		
14/04/18		
16:30-19:30	1	Conocemos a los caballos, en fundación Acavall
	2	Ludoteca Pausa café
	3	Paseo y merienda en Orxateria Vida. Alboraya
MAYO		
05/05/18		
15:45-18:45	1	Findes-Experimentales en espacio Sawabona
	2	Taller de bailo adaptado, impartido por; Amparo Belenguer, profesional de la danza del vientre.
16:30-19:30	3	Paseo y merienda en el parque de Viveros
12/05/18		
16:30-19:30	1	Colchonetas elásticas Kangu Jump. Paterna
		Taller de Batucada, impartido por Borumbáia Percusión
17:00-20:00	2	Paseo por el rio Turia y merienda en los 100 montaditos
20:30-22:30	3	Ocio nocturno; partida en Laser Game + cena en hamburguesería del mismo local
JUNIO		

09/06/18		
17:00-20:00	1	Partida de bolos en la Bolera de Campanar y merienda en el mismo local.
	2	Parque de bolas/Ludoteca Meteorito + merienda en el mismo local
16:30-19:30	3	Paseo por el rio Turia y merienda en Telepizza
	4	Circuito de Karts. Karting Las Palmeras
23/06/18		
15:30-19:30	1	Surf adaptado, Mediterranean Surf
OCTUBRE		
13/10/18		
16:30-19:30	1	Partida de bolos en la Bolera de Campanar y merienda en el mismo local.
		Parque de bolas/Ludoteca Meteorito + merienda en el mismo local
		Paseo por el rio Turia y merienda en Telepizza
27/10/18		
16:30 - 19:30	1	Colchonetas elásticas, Dock 39, C.C Bonaire. Aldaia
	2	Paseo por el C.C Bonaire. Aldaia + merienda en los 100 montaditos
	3	Juegos recreativos + merienda en McDonald's del C.C El Saler. Valencia
NOVIEMBRE		
10/11/18		
16:30 - 19:30	1	Paseo por el C.C El Saler, Valencia y merienda en McDonald's
	2	Parque infantil y ludoteca Madagaspark + Merienda en el mismo local
17/11/18		
	1	Taller de Batucada, impartido por Borumbáia Percusión
24/11/2018		
09:30-14:00	1	Taller; creación de árboles de Navidad con la técnica de mimbre cerámico, impartido por AVEC, Manises
	2	Paseo por el rio con almuerzo popular + parque de Gulliver
DICIEMBRE		
01/12/18		
16:30-19:30	1	Cines C.C El Saler
	2	Paseo por el Jardín Botánico
	3	Feria de atracciones de Nuevo Centro
15/12/18		
16:30-19:30		Visita al Oceanográfico
		Paseo por la Plaza de la Virgen + Visita al museo de arte contemporáneo

EXCURSIONES

DÍA Y HORA		DESCRIPCIÓN DE LAS ACTIVIDADES
3 de FEBRERO		
10:00-16:30	La Surera, Almedíjar	Llegada al recurso y almuerzo. Ruta de senderismo / jugar en el parque, en función del grupo. Comida. Salida.
21 de ABRIL		
10:00-17:00	Albergue Rural "Peña María de Gestalgar"	Llegada al recurso y almuerzo. Ruta de senderismo / jugar en el parque, en función del grupo. Comida. Salida.
26 de MAYO		
09:00-17:00	Albergue Torre de Alborache	Llegada al recurso y almuerzo. Ruta de senderismo / jugar en el parque, en función del grupo. Comida. Actividades. Salida.

4.2 ESCUELAS URBANAS

Esta escuela consiste en un tiempo de ocio adaptado a los participantes, ofreciendo un entorno de diversión en la ciudad de Valencia o poblaciones cercanas, durante las vacaciones.

Tiene como objetivo cubrir la necesidad de recurso para las personas con Tea en días laborables para sus cuidadores habituales.

Se detalla a continuación el cronograma de las actividades que se han llevado a cabo durante 2018:

Escuela Urbana de Pascua - Carpesa

del 3 al 6 de Abril
Lugar: Club Valenciano de Natación de Carpesa, situado en Carpesa (Valencia)
Coordinador: Juan José Villafranca

TURNO DE MAÑANAS		TURNO DE TARDES	
Hora	Actividades	Hora	Actividades
09:30	Pádel, bicicleta, baloncesto o Frontón	14:30	Musicoterapia y relajación
11:00-11:30		15:00-16:30	Paseo y papas y Fanta
11:30	Actividades deportivas con circuito		
12:00	15:00-16:30		
13:00	Picina		
13:30	Salida de la piscina. Ducha y cambio en los vestuarios.		
13:30	Recogida de los participantes.		

Escuelas Urbanas de junio-julio - piscina del Parque del Oeste

Del 25 al 29 de JUNIO - Coordinador: Juan José Villafranca

Del 02 al 13 de JULIO - Coordinador: Francisco Sevilla Barella

Del 16 al 27 de JULIO - Coordinador: Jose Vicente López

TURNO DE MAÑANAS		TURNO DE TARDES	
Hora	Actividades	Hora	Actividades
09:30-10:30	Paseo hasta el parque	14:00-15:30	Comida
10:30-11:30	Juegos y actividades deportivas	15:00-16:00	Descanso
11:30-12:00	Almuerzo y traslado hasta piscina	16:00-18:30	Piscina
12:30-13:30	Piscina y cambio en vestuarios	18:30-19:00	Duchas y cambio en vestuarios
13:30-14:00	Ducha y cambios vestuario	19:00-19:30	Merienda en el parque

Escuelas Urbanas de septiembre - playa			
Del 03 al 07 de SEPTIEMBRE - Coordinadora: Annie Vives			
C.E.E Ruiz Jimenez; Playa las Arenas			
TURNO DE MAÑANAS		TURNO DE TARDES	
Hora	Actividades	Hora	Actividades
09:30-11:00	Actividades deportivas y de playa	13:30-14:30	Comida
11:00-11:30	Almuerzo y traslado hasta piscina	14:30-15:30	Descanso
11:30-12:30	Juegos de agua	15:30-16:30	Paseo y parque
12:30-13:30	Taller de manualidades		

Escuela Urbana de Navidad
Del 26 al 28 de DICIEMBRE - Suspendida dos días antes por causas ajenas a la organización

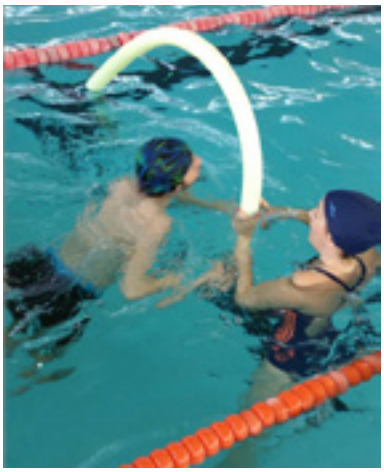
4.3 PROGRAMA ESTANCIAS VACACIONALES

Servicio de apoyo de carácter no permanente a las familias que conviven con las personas con TEA, con el fin de que sus cuidadoras y cuidadores principales, puedan disponer de tiempo libre y conciliar la vida laboral con el cuidado de su familiar, para atenuar la sobrecarga y el estrés a la que se ven sometidos/as.

Días	RECURSO	COORDINADOR/A	ACTIVIDADES MÁS SEÑALADAS	Nº DE USUARIOS	Nº DE VOLUNT.
Del 02 al 04 de enero	Centro de ocio Pla d'Estivella. Estivella.		Rutas de senderismo, paseo y parque de bolas, granja y karts	11	9
Del 17 al 18 de febrero	Albergue Peña María. Gestalgar		Paseo por el rio, parque y taller San Valentín, taller de antifaces y fiesta de carnaval	5	5
Del 15 al 19 de marzo	Centro de ocio Pla d'Estivella. Estivella.		Rutas de senderismo, paseo y parque de bolas, granja y karts	9	9
Del 15 al 19 de marzo	Albergue Peña María. Gestalgar		Paseo por el río, parque deportes, talleres manuales y fiesta	9	8
Del 29 de marzo al 02 de abril	Centro de ocio Pla d'Estivella. Estivella.		Rutas de senderismo, paseo y parque de bolas, granja y karts	17	12
Del 28 de abril al 01 de mayo	Centro de Naturaleza El Teularet. Enguera/ Navalón		Paseos por los alrededores, circuito multiaventura, iniciación en malabares y plato, juego desde el suelo con paracaídas y slackline	11	10
Del 02 al 03 de junio	Albergue Abargues. Calpe		Paseo en tren por la población, feria de atracciones, velada nocturna con música, bailes y disfraces, paseo por la playa, taller de malabares y pompas de jabón, espectáculo de magia	15	13

Del 06 al 11 de agosto de agosto	Apartamentos Amanecer. Alcocebre		Clases de natación, taller de pintura y plastilina, paseo por la playa, taller de pulseras, taller de pelotas anti estrés, piscina, playa, cine, taller de palo de lluvia y taller de postales	6	5
Del 11 al 21 de agosto de 2018	Centro de Naturaleza Tarihuela. Jérica		Piragüismo, taller de sentidos, piscina, cuentos vivenciados, espectáculo de luces, zona multiaventura, relajación, castillo hinchable, gymkana nocturna y gymkana de agua.	11	12
Del 06 al 09 de octubre de 2018	Albergue Torre de Alborache. Alborache		Pompas de jabón y malabares, taller de luces y sombras, gymkana social por el municipio, taller de relajación, taller de percusión y castillo hinchable	10	12
Del 01 al 04 de noviembre de 2018	Centro de ocio pla d'Estivella. Estivella		Karts, paseos, piscina de bolas, visita a la granja del recurso, taller sensorial, manualidades, tirolina y taller de cocina	13	14
Del 06 al 09 de diciembre de 2018	Albergue Juvenil La Argentina. Benicassim		Karts, bolera, taller de arcilla, entrega de regalos, paseo por la playa y relajación	14	16

4.4 PROGRAMA NADAR TeAyuda

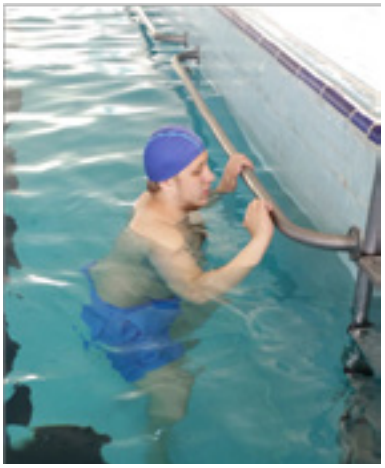


Durante todo 2018 se ha llevado a cabo el programa de piscina. Este se ha dividido en dos periodos dentro del año, coincidiendo con el calendario de las actividades extraescolares:

- NATACIÓN CON APOYO PISCINA MUNICIPAL DE ABASTOS DE LUNES A JUEVES. HORARIO 18:45-20:00 (de enero a junio y de octubre a diciembre de 2018). Del 08/01/2019 al 20/12/2018. Un total de 16 personas usuarias.
- NATACIÓN CON APOYO PISCINA MUNICIPAL DE ABASTOS LOS LUNES. HORARIO 17:45-19:00 (de octubre a diciembre 2018). Del 01/10/2018 al 17/12/2018. Un total de 2 personas usuarias.
- NATACIÓN CON APOYO PISCINA MUNICIPAL DE AYORA LOS VIERNES. HORARIO: 18:45-20:00 (de enero a mayo y de octubre a diciembre de 2018). Del 12/01/2018 al 21/12/2018. Un total de 6 personas usuarias.

Los meses de Julio y Agosto no se lleva a cabo el programa de piscina, dado que desde APNAV se ofrecen otros servicios (Escuela de verano urbana y estancias vacacionales de verano).

HORA	ACTIVIDAD
18:45-19:00 17:45-18:00 (solo lunes)	Entrada a la piscina. Se dan los apoyos necesarios, individualmente, para quitarse la ropa, ponerse bañador y el gorro, para iniciar la actividad de piscina. Se van retirando los apoyos según la evolución individual de cada participante, hasta conseguir la mayor autonomía posible.
19:00-19:30 18:00-18:30(solo lunes)	Realización de la actividad de natación, propiamente dicha, individual o grupal. Dando el apoyo necesario a cada participante con TEA.
19:30-19:45 18:30-18:45(solo lunes)	Sesión de relajación y/o spa en piscina de efectos o rehabilitación.
19:45-20:00 18:45-19:00(solo lunes)	Se dan los apoyos necesarios, individualmente, para quitarse bañador y gorro, ducharse, vestirse con ropa de calle,... Se van retirando los apoyos según la evolución individual de cada participante, hasta conseguir la mayor autonomía posible. Salida de la piscina.



Los personas usuarias en las actividades de piscina durante todo el año 2018 han ido cada día acompañadas por un/a monitor/a de la asociación, y han sido las siguientes:

- de enero a Junio de 2018 ha habido 19 personas con TEA y 19 personas voluntarias.
- de octubre a diciembre de 2018, ha habido 19 personas con TEA y 18 personas voluntarias.

El seguimiento de los objetivos de trabajo propuestos de manera general e individualizada se lleva a cabo a través de registros, reuniones con el equipo de voluntariado que participa en este programa, y encuestas de satisfacción.

Los resultados globales que marcan que el programa Nadar TEAyuda cumple con los objetivos marcados en el proyecto son los siguientes:

La asistencia anual total al programa de piscina ha sido del 79,52% de los participantes:

- Actuar de forma cada vez más autónoma en las diferentes rutinas y actividades propuestas como el vestido, desvestido y aseo personal.

  De los datos obtenidos a través de los registros de actividad y de los cuestionarios de satisfacción de las familias, se puede concluir que el 90% de las personas con TEA participantes en la actividad, han mejorado su autonomía personal en actividades básicas de la vida diaria.

- Interactuar y establecer progresivamente vínculos y relaciones fluidas con otras personas en un medio como el agua, aceptando y disfrutando de la compañía de otros y de las actividades que se realizan. Responder, integrarse y participar progresivamente en actividades conjuntas con otras personas y utilizar el deporte como medio para desarrollar la capacidad social y aumentar el repertorio de intereses.

  Del 79,52% de asistencia, el 99% ha participado en todas las actividades de grupo. Todos los participantes realizan

las actividades grupales, pero es cierto que en algún momento determinados participantes, ha presentado algún problema de conducta que le ha hecho no poder completar la actividad, obligando a pasar antes de tiempo al momento de ducha y vestuarios. La gran mayoría de estos momentos son reconducidos por los monitores y monitoras con buenos resultados, permitiendo la finalización de la actividad por parte de todos.

El 90% solicita continuar con las actividades de piscina. Por las características específicas de la discapacidad con la que tratamos, en muy pocos casos pueden realizar tal petición de forma verbal, por lo que la manera que tienen los monitores de saber esto es mediante la observación de su conducta en el momento de salir de la piscina (intentando no salir por ejemplo).

- Aceptar y mejorar progresivamente el seguimiento de órdenes sencillas y turnos de espera en la ejecución de tareas cotidianas y de actividades de juego en el agua.

  La aceptación y respeto de la espera también se cumple en el 85% de los asistentes. Si en algún momento, alguna de las personas con TEA que participa, no tolera este momento y presenta problemas de conducta por ello, es igualmente reconducido por los monitores, con éxito en la gran mayoría de los casos.

- Adoptar posturas adecuadas, utilizar los instrumentos de mediación y ayuda requeridos, y ejercitar y adquirir el control dinámico general en el agua: desplazamientos, marcha autónoma, saltos y equilibrios.

  Los dos monitores especializados de las piscinas, refieren que el 76,2% de los participantes adquieren unas posturas adecuadas, y el 78,13% adquieren además un buen control dinámico general del cuerpo.

- Disminuir la ansiedad y aumentar su seguridad y bienestar.

  En cuanto a si personas participantes en el programa durante 2018 llegan a su casa más tranquilos y relajados, a lo largo del año lo que se han realizado han sido entrevistas cada dos o tres semanas, en función del/la usuario/a, de poca duración en el momento de la recogida de la piscina. Así, se ha llevado un “registro” cualitativo semana a semana de las personas participantes, gracias al cual podemos concluir que el 90% de familias refieren una mejora en la conducta de sus hijos/as después de las actividades de piscina. Cabe señalar que para el próximo año, se está elaborando un nuevo registro.

- Favorecer el cambio de actitud de la sociedad en general hacia las personas con TEA.

  La opinión de los empleados refleja que el 90% de las personas valoran positivamente la experiencia de compartir recurso con personas con TEA

4.5 APOYOS PERSONALIZADOS (EN DOMICILIO / ENTORNO COMUNITARIO O ESTANCIAS)

Durante los meses desde enero a diciembre de 2018 el equipo de voluntariado de Apnav han realizado los apoyos individuales en domicilios de las familias que lo han necesitado para la atención, primero de emergencias familiares y médicas y, segundo, siempre que no hubiera una emergencia del otro tipo, para el apoyo a familias.

Los usuarios y las familias que han recibido atención por emergencias familiares y médicas han sido trece.

3 acompañamientos en el domicilio de la persona con TEA, cuyos padres tenían un asunto familiar.

2 acompañamientos a Odontología para un pre y un post operatorio de una persona con TEA.

4 acompañamientos en domicilio de la persona con TEA, para una posterior actividad física, salir a andar, incluso a correr, por necesidad de la familia, ya que estos no pueden físicamente realizar esta actividad con su hijo/hija.

2 acompañamientos de traslado a actividades de ocio y tiempo libre y actividades extraescolar. La familia no dispone de transporte.

3 acompañamientos al domicilio de la personas con TEA por emergencia familiar.

1 apoyo durante un respiro de 5 días en el mes de marzo para una familia asociada que lo solicito por de seguridad para la persona con TEA

5 SERVICIO A FAMILIAS

5.1 PROGRAMA DE APOYO A PERSONAS CON AUTISMO EN CONTEXTOS NATURALES

Amparo Blanquer coordinadora del programa Apoyo en Contextos Natuales

OBJETIVOS

El objetivo general es dar respuesta a las sucesivas peticiones de asesoramiento y apoyo respecto a situaciones cotidianas de las personas con TEA y sus familias en sus contextos habituales, centrando el esfuerzo en aquellas áreas que a juicio de la familia son prioritarias.

Objetivos específicos:

1. DElimitar necesidades.
2. Asesorar a las familias individualizadamente.
3. Apoyar a las familias de forma continuada.
4. Dar a las familias las herramientas necesarias para aplicar determinadas estrategias en los entornos naturales.
5. Adquirir o mejorar habilidades significativas por parte de la persona con tea.
6. Proporcionar material visual para comunicación y regulacion de la conducta, adaptado individualmente.
7. Proporcionar apoyo emocional a las familias.
8. Proporcionar formación básica sobre apoyo conductual positivo a las familias.
9. Establecer un plan de apoyo conductual positivo para personas con problemas graves de condcuta, como medida incial del programa de apoyo en entornos naturales.

DESCRIPCIÓN DE LAS ACTIVIDADES

1. Entrevistas iniciales con la familia, en las que recogemos necesidades.
2. Observación en entorno natural y entrevistas con profesionales implicados en el seguimiento de la persona con TEA.
3. En los casos de problemas graves de conducta hemos creado formularios en “google” para recoger datos en los diferentes entornos en los que se desarrolla la vida de la persona (escolar, ocio, domicilio, etc.) y poder realizar evaluaciones funcionales de conducta. Cada familia decidía quien tenía acceso a los

formularios y podía introducir datos.

4. En los casos de problemas de conducta, administración de cuestionarios para la observación de conductas susceptibles de sospecha de alteraciones en salud mental, para facilitar, en su caso, la coordinación con psiquiatría, y cuestionarios para identificar posibles alteraciones sensoriales.
5. Facilitación de datos recogidos a profesionales sanitarios y de servicios sociales, referentes para las familias participantes.
6. Propuestas de programa, con habilidades a mejorar o estrategias a adquirir. Aunque lo habitual es que surjan imprevistos en el día a día familiar, que hay que afrontar, al margen de lo planificado.
7. Sesiones de apoyo y orientación con los familiares, con revisión de funcionamiento en cada sesión.
8. Valoración del programa.

Las familias se han ido adhiriendo al programa en función de sus necesidades, con secuencias diferentes, y recibiendo apoyo con diferente intensidad.

Tal y como comentamos en el proyecto presentado, hemos visto los últimos años la necesidad de adaptar la temporalidad del apoyo a necesidades individuales y familiares y en ocasiones dependerá del proceso, puede haber reuniones con profesionales, observación en diferentes entornos, dependiendo las citas de factores externos al programa.

Hay familias que han recibido apoyo 1 sesión cada 2 semanas, otras 1 vez al mes, y para otras hemos acordado trabajar ocasionalmente varias sesiones en días continuos por la tipología de objetivo a cubrir, por ejemplo en problemas de conducta; otras han solicitado apoyos puntuales por temas muy concretos. Con algunas ha existido seguimiento diario telefónico y seguimiento de registros online sin encuentros presenciales; con todas ha habido disponibilidad vía teléfono y correo electrónico.

Con algunas familias se sigue un proceso sencillo, de recogida de necesidades, propuesta de objetivos y seguimiento durante las sesiones mientras se proporciona estrategias.

Las sesiones de trabajo han sido de 1 hora y 15 minutos aproximadamente. En ocasiones se han realizado varias sesiones seguidas.

Con otras, con problemas de conducta, en algunos casos muy graves, el programa es más complejo; este año hemos hecho un gran esfuerzo en cubrir un vacío percibido los últimos años al afrontar situaciones familiares de adolescentes con TEA y con problemas de conducta: no podemos establecer un programa de Apoyo Conductual positivo sin haber hecho una evaluación funcional de la conducta y del estado de salud mental de las personas participantes. Además en algunos casos hemos administrado perfil sensorial que se ha posicionado como un factor importante en el día a día de las personas con TEA.

La recepción de solicitudes de las familias para participar en el programa o la detección de la necesidad, la realiza la Trabajadora Social de APNAV, a través de sus entrevistas sociales, la cual deriva los casos a la psicóloga que realiza las sesiones. Dicha recepción se realiza durante

todo el año 2018. Se han recibido 23 solicitudes para participar en el programa, de las cuales 2 fueron derivadas a otros programas o servicios, ya que la demanda no correspondía a los objetivos de este proyecto. De las 21 solicitudes derivadas a las psicóloga, tres solicitaron posponer la intervención al próximo año debido a su situación personal/familiar después del inicio de las primeras sesiones. Las 18 restantes, han sido atendidas (1 de las solicitudes es para apoyar a dos menores con TEA de la misma unidad de convivencia y otra de ellas, para 6 menores con TEA ingresados en Centro Atención a Menores).

FUNCIONES DE LOS PROFESIONALES

- Profesional 1: Psicóloga. Profesional autónoma que colabora en este proyecto con APNAV a través de su prestación de servicios. Funciones: apoyo directo a persona con TEA, familias o profesionales implicados: mediante: entrevistas para recogida de necesidades de apoyo, disponibilidad por teléfono, correo y wathsapp, administración de cuestionarios y facilitación posterior a profesionales implicados en el seguimiento de la persona evaluada, elaboración de formularios de google destinados a recoger información para evaluación funcional de la conducta en casos de problemas graves de conducta, sesiones de apoyo a la familia y persona con TEA adaptándose a horario disponible para la familia; facilitación de materiales, impartición de Taller "Apoyo conductual Positivo" y realización de memoria técnica final.
- Profesional 2: Trabajadora social: información a todas las familias asociadas del programa; detección de la necesidad entre las familias socias y/o recepción de la solicitud específica por parte de las familias socias; realiza una primera criba, de las solicitudes, explicando detalladamente en qué consiste, ya que en ocasiones, no es el servicio que están buscando/necesitando; derivación de los casos a la psicóloga, la cual analiza y recoge necesidades; seguimiento del programa y apoyo en memoria final.

PERSONAS ATENDIDAS

Atención a 24 personas con TEA socias de la entidad, de 4 a 23 años.

Concretamente se ha accedido directamente a 17 unidades familiares (2 participantes son hermanos con TEA), y a 1 Centro de Atención a Menores con 6 personas con TEA de nuestra entidad.

En uno de los núcleos familiares, un joven con TEA se encontraba en proceso de transición a una residencia de Utiel, (la familia solicita apoyo en dicha transición) donde hemos llevado (con la colaboración desinteresada de personas externas al programa y trabajando en red) conocimientos y estrategias necesarias para la adaptación recíproca (persona-recurso), pero sobre todo, una visión inclusiva de la discapacidad, aportando ideas para un apoyo activo, que seguro va a afectar positivamente al resto de personas residentes.

Del mismo modo, se ha accedido a 6 menores con TEA, tutelados por la Generalitat Valenciana, de una Residencia de menores de Valencia, socios de APNAV, a través de la psicóloga de la misma, y se beneficiarán el resto de residentes de las herramientas y estrategias facilitadas.

Media de edad: 13,9 años.

LOCALIZACIÓN

	LOCALIDAD de la familia	Localidad donde se realiza el apoyo
1	Valencia	Utiel y Valencia
2	Alacuas	Alaquas y Valencia
3	Valencia	Valencia
4	Benimamet	Benimamet y Valencia
5	Paterna	Paterna
6	Valencia	Valencia
7	Burjasot	Burjasot, Godella y Valencia
8	Valencia	Valencia
9	Loriguilla	Loriguilla y Valencia
10	Valencia	Valencia
11	Valencia	Valencia
12	Rocafort	Rocafort y Valencia
13	Valencia	Valencia
14	Valencia	Valencia
15	Valencia	Valencia
16	Catarroja	Catarroja y Valencia
17	Catarroja	Catarroja y Valencia
18	Valencia	Valencia
19	Valencia	Valencia
20	Valencia	Valencia
21	Valencia	Valencia
22	Valencia	Valencia
23	Valencia	Valencia
24	Valencia	Valencia

EVALUACIÓN

Se ha seguido un procedimiento cualitativo. En el 100% de los casos, se deciden unos objetivos iniciales individuales, aunque se van cambiando o delimitando, según la evolución. Durante las sesiones con las familias se establece feedback del funcionamiento de la persona con TEA y de las estrategias propuestas. Además entre sesiones, vía teléfono o correo electrónico, se comentan dificultades específicas o cambio de prioridades, muy habitual ya que las principales áreas en las que se ha solicitado apoyo han sido problemas graves de conducta y autorregulación emocional, además de habilidades de autonomía y uso de comunicación aumentativa para comunicarse y anticipar actividades.

INDICADORES

- Objetivo DELIMITAR NECESIDADES. Indicadores:

  Entrevista a la familia. Entrevista inicial realizada para conocer necesidades de apoyo

- Objetivo ASESORAR A LAS FAMILIAS INDIVIDUALIZADAMENTE. Indicadores:

  Asesoramiento acorde a necesidades específicas que consten en programación individualizada por escrito (muchas veces cambiante). Se proporciona asesoramiento en áreas específicas solicitadas.

- Objetivo APOYAR A LAS FAMILIAS DE FORMA CONTINUADA. Indicadores:

  Acceso fácil a profesionales. Los profesionales están disponibles por diferentes medios; llamadas de teléfono atendidas o devueltas, correos electrónicos y WhatsApp contestados.

  Acceso rápido a profesionales. Se contesta el mismo día que se solicita demanda.

- Objetivo DAR A LAS FAMILIAS LAS HERRAMIENTAS NECESARIAS PARA APLICAR DETERMINADAS ESTRATEGIAS EN LOS ENTORNOS NATURALES. Indicadores:

  Sugerencias modeladas. En las sesiones se proporciona modelo de las estrategias a utilizar en el entorno natural.

  Documentación por escrito o mediante uso de videos, sobre estrategias concretas para lograr mejoras en las áreas delimitadas por ellos. Se proporciona cuando es conveniente, documentación vía manuales, archivos pdf o enlaces a documentos y videos en la web.

  Objetivo ADQUIRIR O MEJORAR HABILIDADES SIGNIFICATIVAS POR PARTE DE LA PERSONA CON TEA. Indicadores:

  Lograr resultados personales programados. Lograr objetivos con sentido para la persona con TEA y la familia.

- Objetivo PROPORCIONAR MATERIAL VISUAL PARA COMUNICACIÓN Y REGULACION DE LA CONDUCTA, ADAPTADO INDIVIDUALMENTE. Indicadores:

  El material creado según necesidad detectada. Se facilita material manipulable si es conveniente y la familia tienen dificultades para crearlo o conseguirlo.

- Objetivo: PROPORCIONAR APOYO EMOCIONAL A LAS FAMILIAS. Indicadores:

  3 sesiones en grupo en el Taller de Apoyo emocional. Dinamizadas por profesional para proporcionar estrategias de apoyo emocional.

- Objetivo: PROPORCIONAR FORMACIÓN BÁSICA SOBRE APOYO CONDUCTUAL POSITIVO A LAS FAMILIAS. Indicadores:

  3 sesiones en grupo en el Taller de Apoyo Conductual Positivo.

Dinamizadas por profesional, para proporcionar a las familias en formato grupo, las bases de este enfoque.

- Objetivo ESTABLECER UN PLAN DE APOYO CONDUCTUAL POSITIVO PARA PERSONAS CON PROBLEMAS GRAVES DE CONDUCTA, COMO MEDIDA INCIAL DEL PROGRAMA DE APOYO EN ENTORNOS NATURALES. Indicadores:

  Identificación y clasificación de las conductas problemáticas, mediante entrevistas y observación.

  Conformar un equipo de apoyo conductual positivo, seleccionado por la familia.

  Establecer temporalización de reuniones.

  Análisis funcional de la conducta, mediante datos recogidos con formulario de google.

  Análisis multimodal de la conducta : psicológico, médico y psiquiátrico , mediante cuestionarios adecuados

  Un Informe de evaluación

  Elaboración del plan, con: Actuaciones Preventivas, Estrategias de intervención, Actuaciones para intervención en crisis, Definición de apoyos y Establecimiento de seguimiento

  Ejecución del plan propuesto

  Valoración de su eficacia

RESULTADOS

Resultados esperados:

1. Las familias habrán recibido apoyo emocional. Según los resultados del cuestionario al interés por los talleres de apoyo emocional realizados, el 71,5% de los asistentes lo valora de forma positiva y el 28 % es neutral la valoración. Destacar que 6 familias de las que contestaban al los cuestionarios, no pudieron asistir debido a incompatibilidad horaria.
2. Las familias habrán adquirido los conocimientos técnicos necesarios para mejorar en las áreas por las que solicitan apoyo. Según los resultados de los cuestionarios realizados, más del 90% de las familias han adquirido conocimientos técnicos.
3. Las personas con TEA habrán logrado resultados personales propuestos para cada una de ellas. Tras analizar los datos obtenidos en los cuestionarios contestados, las familias perciben en un 75% que han notado mejoras personales en su familiar. Un 8,3% es neutral y un 16,7% no ha notado mejorías en su familiar.
4. Establecimiento de un Plan de Apoyo Conductual Positivo cuando sea necesario. Se han detectado 8 personas con TEA que presentan dicha necesidad y se ha realizado la valoración con escalas psicológicas y psiquiátricas con los 6 en “edad adolescente”, ya que a los otros dos no procede. Y se ha

1 DEFINICIÓN CONSENSUADA DEL COMITÉ EJECUTIVO DE LA FEDERACIÓN INTERNACIONAL DE TRABAJADORES SOCIALES Y LA JUNTA DE LA ASOCIACIÓN INTERNACIONAL DE ESCUELAS DE TRABAJO SOCIAL, MELBOURNE 2014

iniciado un análisis funcional a 7, el otro es una causa física la causante de los problemas de conducta detectados. Todos los casos están aún en periodo de ejecución del Plan.

EFICACIA DEL PLAN DE APOYO CONDUCTUAL POSITIVO

Están todos en proceso de implantación, por lo que no se ha podido valorar su eficacia.

La valoración se ha realizado mediante escala Likert; cada ítem se ha valorado en función de la siguiente escala: "totalmente en desacuerdo / en desacuerdo / neutral / de acuerdo / totalmente de acuerdo", y se ha permitido realizar comentario tras cada pregunta.

Han contestado a 14 cuestionarios. Dos de ellos contestados por profesionales, los 12 restantes son valoraciones de familias, se lo enviamos a las 17 unidades familiares participantes. Se lo enviamos a 3 profesionales; 2 de ellos referentes de una familia cada uno; el otro en contacto con más de 4 participantes. Desconocemos quién contestó ya que las respuestas han sido anónimas.

Resultados de la valoración por familiares:

a. En general consideran que han tenido fácil acceso a las profesionales del programa (mediante WhatsApp y/ o correos electrónicos), estando 10 familias "totalmente de acuerdo", 1 "de acuerdo" y 1 familia se manifiesta neutral.

b. El ítem "He tenido rápido acceso" (en cuanto a tiempo de respuesta), 7 núcleos familiares están "totalmente de acuerdo" y 7 "de acuerdo".

c. 8 familias están "totalmente de acuerdo" con el ítem "He recibido asesoramiento/apoyo acorde a las necesidades específicas y concretas de mi hijo/a", 2 están "de acuerdo", 1 hace una valoración neutral y 1 familia está "en desacuerdo". En esta pregunta se recoge un comentario: "quizás en nuestro caso falta más apoyo con la medicación."

d. El ítem "He adquirido conocimientos teóricos, nuevas estrategias o herramientas útiles", es valorado por 4 familias como "totalmentede acuerdo", por 4 como "de acuerdo" y 1 hace una valoración neutra. Comentario recogido: " Hemos aprendido a marcar tiempos."

e. 4 familias valoran como "totalmente de acuerdo" el ítem "He notado mejoras personales en base a los objetivos trabajados o a los conocimientos y estrategias adquiridas", 5 como "de acuerdo", 1 hace una valoración neutra, y 2 están "en desacuerdo". Una familia realiza un comentario en este ítem: "Si no se refleja mejoría de la persona con Tea es por la situación que está pasando"

f. En el ítem "Si ha habido dificultades para cuadrar "agenda" son este recurso de apoyo, se ha debido fundamentalmente a…" han contestado 10 familias. De ellas, 9 valoran que se ha debido a "la situación actual de mi hijo/a, o familiar, y/o a

nuestras actividades diarias que limitan nuestra disponibilidad a días y horario muy concretos para "cuadrar" citas". una familia restante elige la opción "Otro". Ninguna se decanta por la alternativa "la poca disponibilidad del personal que ofrece el apoyo".

g. 5 familias valoran "totalmente de acuerdo", el ítem "Se han cumplido mis expectativas con el programa", 4 están "de acuerdo", 2 hacen una valoración neutra y 1 está "En desacuerdo". Las familias hacen 2 comentarios: "No por el profesional, es por situación actual de la hija" y "en lo relativo a su comportamiento violento, no hemos mejorado nada".

h. La afirmación "Me ha resultado interesante el Taller "Apoyo Conductual Positivo", es valorada como "totalmente de acuerdo" por 3 familias, "de acuerdo" por otras 3, y neutral por 1.

i. La afirmación "Me ha resultado interesante el Taller "Apoyo emocional" es valorada como "totalmente de acuerdo" por 2 familias, "de acuerdo" por 3, y neutral por 2.

Seis familias comentan que no pudieron asistir a estos talleres. Fueron realizados en sábado por la mañana y lo tendremos en cuenta a la hora de planificar actividades grupales en próximos proyectos.

j. Él ítem "Recomendaría el programa de apoyo en contextos naturales a otras familias con personas con TEA" es valorado "totalmente de acuerdo" por 11 familias y "de acuerdo" por 1.

RESULTADOS DE LA VALORACIÓN POR PROFESIONALES:

k. "Ha sido beneficiosos colaborar con las profesionales del programa "Apoyo en contextos naturales". es valorado por los 2 profesionales que contestan el cuestionario como "totalmente de acuerdo".

l. En el ítem "En caso de haber sido beneficioso" :

- "He adquirido conocimientos, herramientas…" lo selecciona 1 de ellos.
- "He adquirido datos relevantes para mi trabajo con personas con TEA", es seleccionado por los 2.
- Ninguno selecciona "he notado mejoras personales en la persona con TEA con la que trabajo".

m. Recomendaría el programa de apoyo en contextos naturales a otras familias con "personas con TEA", es valorado por los 2 como "totalmente de acuerdo"

- Comentar brevemente las dificultades encontradas en la aplicación del programa y las mejoras proyectadas para el año siguiente.

La dificultad principal ha sido la ausencia de datos de análisis de la conducta y datos que descartasen alteraciones psiquiátricas de las personas con TEA con problemas de conducta, necesarios si se quiere

intervenir. No podemos iniciar programas de Apoyo conductual positivo sin datos de valoraciones previas, tanto médicas, como psicológicas y psiquiátricas, ya que no asumimos que los problemas de conducta se deban a la condición de TEA.

Citamos en este sentido a PEÑA-SALAZAR C, ARRUFAT-NEBOT F, FONTANET A, GARCÍA-LEÓN N, MÁS S, ROURA-POCH P, SANTOS-LÓPEZ J. El infradiagnóstico del trastorno mental en la población con discapacidad intelectual: estudio de prevalencia en población con diferentes grados de discapacidad intelectual. Siglo Cero [Internet]. 15 Sep 2017 [citado 26 Ene 2019]; 48(3): 27-39. Disponible en: http://revistas.usal.es/index.php/0210-1696/article/view/15861 "La utilización de criterios diagnósticos y entrevistas estandarizadas adecuadas a la población con DI es una herramienta fundamental para disminuir el infradiagnóstico de las patologías psiquiátricas, permitiendo un tratamiento psicoterapéutico y farma-cológico adecuado; y, por tanto, una mejora de su calidad de vida. La calidad de vida es una variable compleja de difícil medición y se encuentra influenciada por múltiples factores (Schalock y Verdugo Alonso, 2002); entre otros, la comorbilidad médica y psiquiátrica (Petry, Maes y Vlaskamp, 2009)."

Para próximos proyectos, tenemos claro que se destinará un porcentaje elevado de tiempo a valoraciones bio-psico-sociales, para delimitar necesidades de forma adecuada.

Hemos iniciado los pasos para establecer los planes de apoyo conductual positivo con 8 familias, aunque el proceso es complejo al no existir datos de funcionamiento psicológico de muchas de las personas con TEA y por falta de contacto con sus profesionales de referencia. Sin embargo hemos avanzado en este aspecto, facilitando las cosas para el futuro; ahora contamos con línea base de ciertos comportamientos en las personas con TEA con mayores problemas, y contactos con profesionales referentes de las familias.

Una dificultad añadida es que en ocasiones necesitamos tiempo para hacer ver a las familias la necesidad de realizar un análisis funcional y de completar cuestionarios para obtener datos; cuando ellas anhelan cambios rápidos. Con cada familia llevamos tiempos y procesos diferentes.

En próximos proyectos destinaremos de forma concreta un tiempo inicial para explicar bien el proceso y la necesidad de destinar tiempo y esfuerzo a actuaciones previas de recogida de datos, a la intervención directa.

Hemos avanzado en gran medida realizando con algunos participantes:

- Análisis funcional de la conducta, integrando datos de diferentes entornos. Participando profesionales escolares, familia y personal de ocio, etc). (ANEXO 1.Ejemplos de cuestionarios).
- Evaluaciones de desarrollo emocional de la persona con TEA
- Evaluación de indicadores de posibles trastornos mentales asociados, mediante escalas adecuadas para personas con Discapacidad intelectual (ej. DASH-II, ECA) ya que muchos de las personas participantes, además de TEA, tienen Discapacidad Intelectual asociada, y falta por descartar/confirmar alteraciones mentales asociados. No podemos reducir

la explicación de los problemas de conducta a la existencia del autismo. Hemos facilitado datos a algunos profesionales de salud mental de referencia para las familias.

Además la gran mayoría de familias tiene momentos muy concretos y escasos de disponibilidad a la semana para cuadrar agendas con recursos de apoyo, sin que les afecte negativamente. Esta sigue siendo una de las mayores dificultades, la planificación semanal tan ajustada de algunas familias, que al unirse a contratiempos, hace difícil cuadrar agendas para las sesiones de apoyo. Por ejemplo, una familia monoparental, con 2 hijos, a pesar de demandar el servicio, descartó participar por no poder comprometerse a "estar disponible"; posiblemente necesite otro tipo de apoyo. Otra familia esperó meses para optar al recurso debido a los graves problemas de conducta que impedían planificar un tiempo fijo de sesiones y afianzar el efecto de la intervención, a criterio de la familia. En otro caso, la madre de una de las personas con TEA, que otros años se ha beneficiado del programa, se ha encontrado tan desbordada que ha descartado durante meses iniciar contacto con profesionales.

Ha vuelto a aumentar la demanda; de 15 a 18 peticiones de apoyo, siendo una de ellas para 6 residentes en residencia de menores.

(En el anexo 2 se adjunta el cuestionario utilizado para valorar el programa, los gráficos resumen y los comentarios realizados).

REFORMULACIÓN

En caso de haber reformulado las actividades, respecto al programa que se presentó en la solicitud de ayudas, se debe explicar los motivos por los cuales se efectúa la modificación (no solamente motivos económicos).

La temática sobre la que se demanda apoyo es muy diferente de una familia a otra, al igual que la intensidad de apoyo necesaria. Algunos ejemplos concretos en los que hemos apoyado, además del desarrollo habilidades de autonomía que es generalizado en todos, son:

- Problemas grave de conducta en casa, coche, colegio y calle, limitando el funcionamiento en diferentes entornos.
- Autolesiones graves.
- Problemas de conducta graves en residencia de adultos, por parte de un participante.
- Conducta muy restringida y restrictiva, a ordenadores, móviles y tablets, limitando oportunidades de experiencias y aprendizajes. Esto ocurre con varios participantes.
- Conductas compulsivas en la rutina matinal, dificultando llegar a tiempo al autobús escolar.
- Caminar extremadamente lento por la calle junto a movimientos.
- Intolerancia a determinados estímulos sonoros, limitando acceso a entornos comunitarios.
- Asesoramiento respecto al uso de apoyos visuales para anticipar y hacer más comprensible el mundo que nos rodea.

Hemos puesto mucho esfuerzo en la valoración funcional de la conducta de las personas participantes con problemas de conducta para saber por qué se dan y mantienen; no podemos intervenir sin esta información. Esto, junto al pase de "pesados" cuestionarios para conocer variables psicológicas, ha supuesto horas para las familias contestando preguntas. Como lo considerábamos imprescindibles, hemos decidido no "agotar" con cuestionarios complementarios a las familias. Hemos decidido no administrar algunas de los cuestionarios y escalas previstas inicialmente:

a. Escala de calidad de vida o escala de Habilidades adaptativas
b. Cuestionario para valorar si han recibido apoyo emocional las familias
c. Registro para saber si adquieren conocimientos.
d. Cuestionarios para medir el aumento de habilidades alternativas (en cuanto a mejora en la autorregulación).

En cuanto a los Planes de Apoyo Conductual Positivo, por la complejidad del proceso y el esfuerzo realizado en la valoración previa y necesaria cuando hay problemas de conducta, no se ha llegado a realizar informe tras el análisis de los datos obtenidos y solo hemos podido definir un equipo de coordinación con 4 de las personas beneficiarias, con el resto el equipo está formado por la profesional responsable del programa y la familia. Estamos muy satisfechos con la obtención de datos lograda en beneficio de las personas participantes del programa, el aumento de contactos con profesionales y el trasvase de información bidireccional. También muy satisfechos con la participación en evaluación funcional por parte de algún centro escolar y de personal de ocio. Todo el esfuerzo sí ha llevado a la posibilidad de plantear hipótesis con familias y profesionales sobre posibles causas de las conductas, permitiendo delimitar actuaciones para prevenirlas.

5.2 SERVICIO DE TRABAJO SOCIAL

1. INTRODUCCIÓN

"El trabajo social es una profesión basada en la práctica y una disciplina académica que promueve el cambio y el desarrollo social, la cohesión social, y el fortalecimiento y la liberación de las personas. Los principios de la justicia social, los derechos humanos, la responsabilidad colectiva y el respeto a la diversidad son fundamentales para el trabajo social. Respaldada por las teorías del trabajo social, las ciencias sociales, las humanidades y los conocimientos indígenas, el trabajo social involucra a las personas y las estructuras para hacer frente a desafíos de la vida y aumentar el bienestar" (Definición Internacional)

A lo largo de la historia de la humanidad, el tratamiento dado a las mujeres y hombres con diversidad funcional, ha ido evolucionando, como la propia denominación del colectivo, la cual ha pasado, entre otras, por minusvalía, discapacidad, hasta la denominación actual, mujeres y hombres con diversidad funcional (Romañach y Lobato, 2005), de forma similar al de otros colectivos considerados en riesgo de exclusión social. Los trabajadores sociales a lo largo de su trayectoria profesional han demostrado que su aportación para conseguir la igualdad y calidad de vida de las mujeres y hombres con diversidad funcional es esencial.

Entendemos la Intervención Social en el campo de la Diversidad Funcional desde un enfoque interdisciplinar, en el que el Trabajador Social forma parte del equipo de intervención y apoyo.

Partiendo de la Definición Internacional de Trabajo social, las acciones de los Trabajadores Sociales en la intervención con mujeres y hombres con Diversidad Funcional Intelectual y del Desarrollo y sus familias, juega un papel muy importante en sus diferentes etapas del ciclo vital; en Atención Temprana, en Centros de Educación Especial, en los Centros Ocupacionales y Centros de Día y en Centros Residenciales, contribuyendo a alcanzar la calidad de vida, ajuste personal y social (Díaz, 2010).

La Asociación Valenciana de Padres de de Personas con Autismo (a partir de ahora APNAV) es una entidad de iniciativa social (del Tercer Sector) sin ánimo de lucro, formada por madres, padres o tutores de personas con Trastorno del Espectro Autista (a partir de ahora, TEA). Desde Junio de 2017 contamos con una nueva sede situada en la Avenida Tres Cruces 67, bajo Izquierda de la ciudad de Valencia, hecho que facilita el acceso a las familias a nuestra entidad, nos acerca a las familias, tras conseguir la cesión del local, que el Ayuntamiento de Valencia sacó para entidades sin ánimo de lucro.

APNAV pertenece a las principales Federaciones estatales y autonómicas de autismo y voluntariado: FESPAU (Confederación Española de Autismo), PVSV (Plataforma del Voluntariado Social De La Comunidad Valenciana), Federación empresarial de Entidades Titulares de Centros y Servicios de Atención a Personas con Discapacidad Intelectual (FEAD).

Los objetivos fundamentales de APNAV son conseguir la Mejor Calidad de Vida de las personas con TEA y sus familias y sensibilizar a la sociedad de la realidad del TEA y de todas las necesidades que tienen por cubrir.

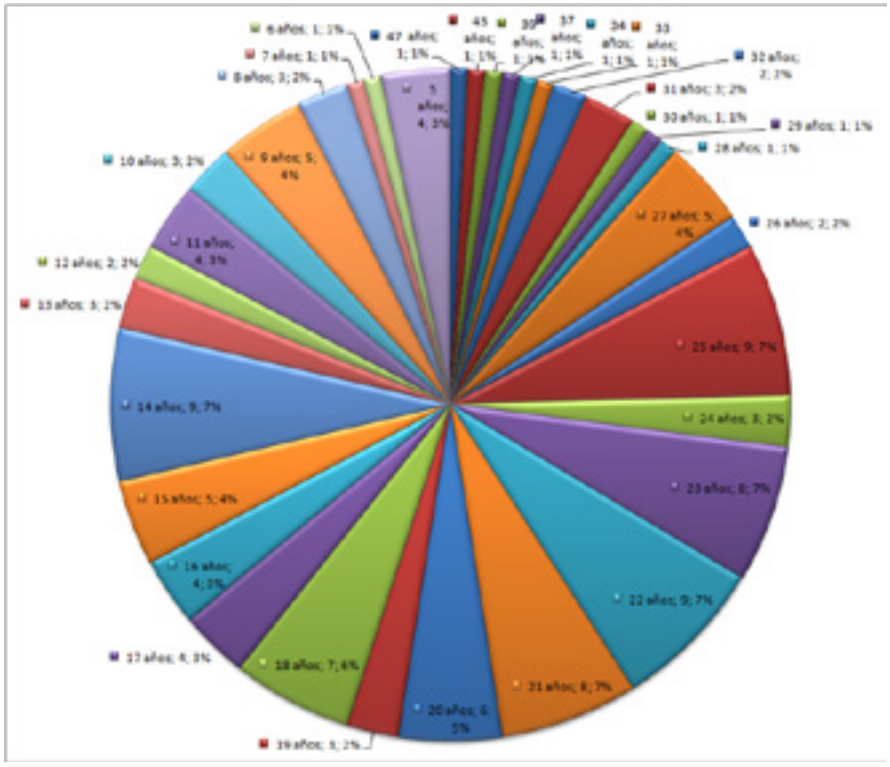
APNAV cuenta con los siguientes servicios: Servicio de Ocio y Tiempo Libre, Servicio de Familias: respiro familiar, escuela de familias, Programa Apoyo a personas con Autismo en contextos Naturales, Programa de acogimiento de familia a familia, Servicio de Formación: formación al voluntariado y Jornadas de Sensibilización y Servicio de Trabajo Social. Y desde septiembre de 2018 contamos con un nuevo servicio la Unidad TEA, un recurso para evitar que las personas con TEA, que han finalizado su etapa escolar máxima, retrocedan en las habilidades que han ido adquiriendo, y que sus familias puedan mantener la conciliación de su vida laboral, social y personal, con la del cuidado de su familiar, hasta que conseguir la plaza en centro diurno adecuado a la que tienen derecho.

Con el propósito de poder apoyar/ayudar tanto a las personas con autismo asociadas como a sus familias y al equipo de la asociación para lograr los objetivos anteriores, APNAV cuenta con una Trabajadora Social a jornada completa para atender de forma integral las necesidades y demandas de las familias asociadas: información y asesoramiento, apoyo para gestiones burocráticas, informes sociales, seguimiento de casos, coordinación con administraciones públicas y otras entidades, realización/colaboración de proyectos sociales y por último, forma parte de la Comisión de Igualdad de la entidad, siendo responsable del seguimiento y evaluación del I Plan de Igualdad de APNAV y es la Responsable de Calidad de APNAV.

2. DATOS SOCIO-DEMOGRÁFICOS DE LAS PERSONAS CON TEA ASOCIADAS

Durante el año 2018 ha habido 122 personas con TEA asociadas en la entidad, 7 de las cuales tiene la tutela legal la Generalitat Valenciana y 4 son hermanos, es decir 4 familias tienen 2 hijos con TEA:

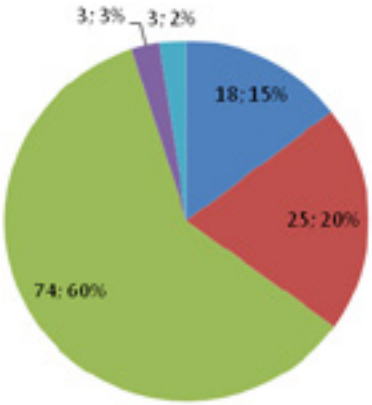
Nº DE PERSONAS POR EDAD ASOCIADAS EN APNAV



Mayores de 21 años

Entre 18 y 21 años

Menores de 18 años



Del 33% al 64%

del 65% a 74%

75% o más

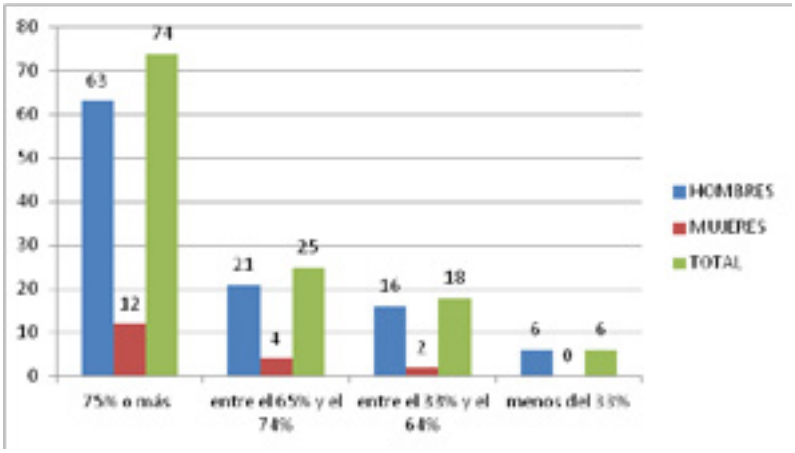
Sin datos

Menos del 33% o en trámite

Tal y como observamos en el gráfico en APNAV hay personas con TEA de todas las edades, unas edades con porcentajes mayores que en otras, pero estos datos confirman apoya a las personas con TEA y sus familias durante todo el ciclo vital.

En 2018 los porcentajes por rango de edades son los siguientes: porcentaje de menores de edad de APNAV es el 39% (48 personas con TEA de nuestra entidad, 18 personas más que en ejercicio anterior), porcentaje de personas con TEA entre 18 y 21 años, es del 20% (25 personas con TEA, 4 más que en 2017) y porcentaje de mayores de 21años es de 41% (50 personas con TEA, 5 personas menos en el año anterior).

Porcentajes de discapacidad de las personas con TEA asociadas a APNAV en 2018. El 60% de las personas con TEA de nuestra entidad tienen el 75% ó más, de discapacidad y el 20% tienen entre el 65 y el 74% de discapacidad, es decir, que el 80% de las personas con TEA de APNAV tienen grandes necesidades de apoyo. En la siguiente gráfica desagremos los datos por sexo:



3. INTERVENCIONES REALIZADAS

La trabajadora social ha intervenido/atendido, de Enero a Diciembre de 2018 con 73 familias de un total de 123 personas con TEA socios y socias que ha habido en la entidad de alta durante éste periodo, 21 de ellas han sido altas nuevas durante el año 2018, aunque dos de ellas son de la misma familia.

El 14,63% de las personas con TEA de nuestra entidad son mujeres y el 85,37% hombres. De las 73 familias con las que se ha habido algún tipo de intervención y/o asesoramiento, 13 han sido mujeres y 60 hombres.

Las intervenciones realizadas han sido muy diversas y por diferentes motivos, las cuales explicaremos detenidamente, posteriormente.

Uno de los principales objetivos que nos marcamos, a largo plazo, es el de realizar una entrevista social a todas las familias socias de APNAV, con la intención de abrirles la historia social y poder tener toda la información social necesaria para cuando haya la necesidad de intervenir, hacerlo de la forma más eficaz posible, así que durante 2018, la trabajadora social ha continuado realizando entrevistas a algunas de las familias asociadas. Los

criterios a la hora de la realización de estas entrevistas han sido: primero a las familias que necesitaban con carácter "urgente" de intervención y/o apoyo de la trabajadora social y en segundo lugar las familias nuevas que se han ido asociando. Durante este año, aún no se ha podido realizar entrevista social a ninguna familia que no haya estado en alguna de estas dos situaciones, debido al volumen de trabajo que seguimos teniendo.

3.1. Entrevistas sociales:

De las 73 familias con las que se ha realizado alguna intervención, a 24 se les ha realizado durante 2018 la entrevista social para abrir la historia social en su expediente de la asociación, de las cuales 4 mujeres y 20 hombres.

Durante 2018 no se ha podido realizar ninguna visita domiciliaria, debido a al volumen de trabajo a nivel administrativo durante este periodo y la accesibilidad de la sede a las familias.

3.2. Las intervenciones directas con las familias, sin incluir las entrevistas sociales, ni visitas domiciliarias, ya vistas en el punto anterior, han sido las siguientes:

4 familias han sido informadas individualmente sobre el proceso de Incapacitación Legal. Los 4 casos realizaron la tramitación con nuestro apoyo.

A 1 familia se les informó de cómo solicitar en su centro de salud la Tarjea SIP de Atención Preferente, la llamada Tarjeta Doble A

A 2 familias se les ha informado del trámite para poder conseguir la Tarjeta de Aparcamiento para personas con movilidad reducida.

A 4 familias se les ha informado y dado la documentación para solicitar la revisión de la Discapacidad por agravamiento, para que se les reconozca la movilidad reducida.

A 3 familias se les solicita la Revisión por Agravamiento del Certificad de Discapacidad e se realiza informa social.

A 2 familias se les ha realizado el trámite de solicitar la revisión por caducidad del Certificado de Discapacidad y realización de informe social.

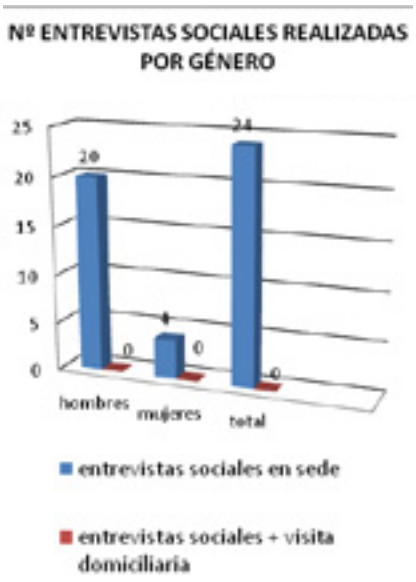
A 10 familias se les ha informado sobre la Dependencia, sobre el cambio y/o ampliación de PIA.

A 1 familia ha recibido apoyo en el trámite de realización de revisión por caducidad de la Resolución de la Situación de Dependencia de su hijo o hija.

A 5 familias se les ha informado que le caduca el certificado de discapacidad durante 2018 y principios de 2019 a su hijo o hija, para que inicien el trámite, solicitando certificados médicos y ofreciendo nuestro apoyo para el trámite.

A 6 familias se les informa de que se les va a caducar el DNI de su familiar durante 2018, para que realicen el trámite.

A 3 familias se las ha informado sobre el Título de Familia



Numerosa.

A 4 familias se les informa sobre las diferencias entre la PFHC y la Pensión No Contributiva por Discapacidad.

A 11 familias se les informa sobre la Unidad TEA. Y cómo se accede.

A 9 familias se les informa de dónde acudir a por información sobre las listas de espera en Centros de Día.

Acompañamiento a 1 familia a una reunión en una Residencia para personas con discapacidad.

A 4 familias se le facilita dirección y teléfonos de Clínicas Odontológicas especializados en personas con diversidad Funcional.

A 1 familia se le facilita información y normativa que regula los apoyos escolares a menores con necesidades especiales y sobre las aulas CyL de la Comunidad Valenciana.

A 1 familia se le apoya para solicitar que se posponga la justificación de una PEI para adaptación del baño, debido a que la resolución y el periodo de justificación era muy escaso y no podían realizarlo con tanta premura.

A 2 familias se les apoya y se hace informe social para reclamar plaza en centro adecuado, uno en centro residencial y otro en centro de día adecuado a las características de las personas con autismo en cuestión.

Coordinación del Servicio de Familia a Familia: derivación de 10 familias al grupo de familias que participan habitualmente en este servicio para acoger a las familias nuevas o interesadas en asociarse.

3.3. Información General a las Familias a través de Circulares:

- Circular informativa sobre el plazo solicitud de las Prestaciones Económicas Individuales para ayudas personales para la promoción de la autonomía personal para personas con diversidad funcional 2018 (adaptación de baños, eliminación de barreras arquitectónicas, trasporte…)
- Circular para informar del envío de cuestionarios para la realización de una investigación sobre la sobrecarga de las familias de la entidad, realizada por una alumna de prácticas del Máster de Atención a la Dependencia de la Universidad de Valencia.
- Circular informativa sobre el plazo solicitud de las Prestaciones Económicas Individuales para ayudas al transporte y comedor de Centros Educación Especial Concertados 2018.
- Circular informativa sobre la publicación de las Becas MEC: las Becas y ayudas para alumnado con necesidades específicas de apoyo, del Ministerio de Educación.
- Circular informado sobre la nueva normativa de reconocimiento de Familias Monoparentales: Decreto 19/2018, de 9 de marzo,

por el que se regula el Reconocimiento de la Condición de Familia Monoparental de la C. Valenciana.

- Circular informado a las familias de la aprobación de la subvención de Apoyo a las personas con Autismo en Entornos Naturales, por la Consellería de Sanidad Universal y Salud Pública. Inicio de plazo para solicitar el servicio.

3.4. Coordinación con Servicios Comunitarios:

Centro de Valoración y Orientación de Personas con Discapacidad:

- 1 reunión con Trabajadora Social del Centro de San José de Calasanz para consultar tres expedientes.
- 9 consultas a través de correo electrónico para consultas por casos concretos.
- 5 solicitudes de revisión de certificado de discapacidad enviadas presencialmente.
- 1 solicitud de agilización de revisión de un expediente para evitar su caducidad.

Consellería de Igualdad y Políticas Inclusivas:

- Dirección General Inclusión Social:

-Coordinación por el proyecto presentado al IRPF

- Dirección General de Diversidad Funcional: reuniones con el Director General, por falta de plazas en centros diurnos, viviendas tuteladas y residencias para personas con TEA.
- Dirección Territorial de Igualdad y Políticas Inclusivas: Sección Diversidad Funcional:

- Seguimiento del expediente de asignación de centro de 1 persona socia.

-Coordinación con Jefa Sección Diversidad Funcional de la dirección territorial de Valencia, por las personas que están en lista de espera de centro de día.

- Coordinación con el técnico de la Subvención de Estancias Vacacionales.

Coordinación con la Técnica de la Subvención de Programas

Centros Municipales de Servicios sociales:

- C.M.S.S. Catarroja: coordinación para subvencionar diferentes actividades de las que realizamos y seguimiento de casos.
- C.M.S.S. L´Olivereta – Valencia: coordinación, seguimientos de casos.
- C.M.S.S. Campanar– Valencia: coordinación, seguimientos de casos.
- C.M.S.S. Alfafar: coordinación, seguimientos de casos.
- C.M.S.S. Campanar – Valencia: coordinación para subvencionar diferentes actividades de las que realizamos y seguimiento de casos.

- C.M.S.S. Quart de Poblet: solicitud de información sobre nuestros servicios.
- Servicio Municipal De Atención a la Dependencia (SMAD) de San Marcelino - Valencia: Seguimiento de expediente.
- SMAD L`Olivereta – Valencia: seguimiento de un expediente y ampliación de PIA.
- SMAD Campanar – Valencia: seguimiento de expediente conjunto.
- SMAD Patraix– Valencia: seguimiento de un expediente conjunto.
- SMAD de Xirivella: seguimiento y coordinación de expediente de un socio.
- SMAD DE Catarroja: seguimiento de expedientes y reclamaciones.
- SMAD DE Albal: seguimiento de expedientes y reclamaciones

Ayuntamiento de Valencia: Concejalía de Bienestar Social:

- Coordinación por la cesión del local para la Unidad TEA de APNAV.
- Reuniones para solicitar centro de día para personas adultas con TEA

Ayuntamiento de Xirivella: Concejalía de Bienestar Social:

- Reuniones con Alcalde y Concejal de Bienestar Social y la Concejala de educación para solicitar centro de día para personas adultas con TEA

Ayuntamiento de Manises:

- Reunión con Alcaldía para solicitar centro de día para personas adultas con TEA.

Centros Educativos:

- Centro de Educación Especial (C.E.E.) Francisco Esteve: solicitud de información sobre las plazas disponibles. Y Seguimiento de casos en común.
- C.E.E. Virgen de la Esperanza de Cheste: coordinación por correo electrónico, con la Trabajadora Social y la Orientadora del centro para informarse de las actividades que hacemos y coordinarnos por casos comunes.
- C.E.E. Profesor Sebastián Burgos: 1 reunión presencial con tutora y directora/psicóloga y coordinación por un caso que tenemos en común.

Centros de Día (C.D.):

- C.D. Àngel Riviere: coordinación por los usuarios/as comunes.

Residencias de Personas con Discapacidad:

- Residencia Los Viñedos de Utiel: coordinación y seguimiento por usuario en común.
- Residencia Sar Monte Arse de Sagunto: coordinación por usuario en común.

- Residencia Las Suertes de Villar del Arzobispo: solicitud de información sobre plazas disponibles.
- Residencia Bennáger IVAS en Alacuas: coordinación con la Residencia por un usuario común.

Sanidad:

- Consellería de Sanidad Universal y Salud Pública: Dirección General de Investigación, Innovación, Técnología y Calidad: coordinación con técnico por la subvención a Programas de Ayuda Mutua y Autoayuda llevados a cabo por asociaciones de pacientes y de familiares con el fin de mejorar la calidad de Vida. (Proyecto: Apoyo a personas con TEA en Entornos Naturales).
- Consellería de Sanidad Universal y Salud Pública: Dirección General de Investigación, Innovación, Técnología y Calidad: reuniones grupo trabajo accesibilidad en centros sanitarios, se presenta guía de accesibilidad, nosotros aportamos la parte de Autismo.
- Hospital General Universitario: Participación en la IX Jornadas de Asociaciones de pacientes.
- Unidad de Neurorehabilitación Infantil Hospital de Manises: solicitud de información sobre sus servicios.
- Unidad de Salud Mental Infantil y Adolescentes Padre Porta y Fuente de San Luis: coordinación por casos en común y derivación de familias. Actualmente hay más coordinación debida a que el protocolo de diagnóstico.

Fiscalía de Incapacidades- Ciudad de la Justicia de Valencia:

- Recogida de documentos para solicitar la incapacidad legal.
- Solicitud de Información sobre los datos de una sentencia de incapacitación.
- Tramitación de solicitudes de incapacitación.

Seguridad Social: acompañamiento a familias a realiza para diferentes trámites.

Consellería de Educación, Investigación, cultura y Deporte:

- solicitud de información sobre las aulas CyL de centros escolares e institutos.
- solicitud de información sobre los apoyos a menores en los centros educativos NO especiales.

Ministerio de Educación: solicitud de información sobre las becas para alumnado con necesidades especiales

Gestiones con otras entidades:

FESPAU:

- Participación en jornadas formativas sobre subvenciones del Ministerio y de Fundación Once.
- Coordinación para justificación de subvenciones.

Fundación Once:

- Coordinación para justificación de subvención.

Solidaridad Carrefour Fundación:

- Presentación de proyecto la convocatoria de ayudas 2018.

CERMI C.V.:

- Coordinación grupo de trabajo guía accesibilidad de C. Sanidad.

Plataforma del Voluntariado de la C. Valenciana:

- Coordinación para que deriven voluntariado, para solicitar documentación, para cursos de formación.
- Participación en el curso Voluntariado y Violencia de Género.
- Participación en el curso Diseño y Justificación Proyectos IRPF.

Fundación ASINDOWN: coordinación por un caso en común y para colaborar en fututos proyectos de formación conjuntamente.

VIA-D Amparo Blanquer: coordinación del proyecto de Apoyo a Personas con Autismo en Entornos Naturales y para las jornadas de sensibilización en centros.

Clínica Odontologica para Pacientes Especiales Cruz Roja: Derivación de asociados/as.

Clínica Odontológica Univertitat de València (Fundació Lluis Alcanyis): solicitud de información sobre los tratamientos que realizan y forma de acceso.

Mensajeros de la Paz: nos solicitan información sobre nuestros servicios y coordiación por casos comunes.

Asociación Autismo Navarra: Solicitud de apoyo para conseguir material adaptado para consultas médicas, servicios de urgencias, etc.

Patronato Intermunicipal Francisco Esteve: Coordinación con la Trabajadora Social con usuarios/as comunes y solicitud de información sobre las plazas en sus centros.

Universitat de València:

- UIPD: Participación en jornadas de sensibilización y captación de voluntariado.
- ADEIT: coordinación estudiantes en prácticas.

Universitat de Zaragoza: Participación en el estudio de investigación de AUTODIS

CONTRATATEA: Reuniones de informativas para conocer el servicio para fomentar la inclusión social.

3.5. Personas Interesadas en cuestiones relacionadas con el AUTISMO

Con respecto a las familias atendidas para informase sobre los objetivos, servicios y actividades que se realizan en APNAV, para valorar si se quieren asociar o no, han sido 15 familias, de las cuales 11 nos confirmaron que se asociarán en APNAV, y 4 familias no han vuelto a tener contacto con nosotros. De las 11 familias, 9 pasaron por el programa de

Familia a Familia antes de decidir asociarse. El resto de altas de este año, conocían a alguna familia de la entidad y se asociaron directamente, sin solicitar información previa y sin pasar por el programa de acogimiento de Familia a Familia, previo.

Para finalizar, 8 familias, no socias, contactaron con APNAV, para solicitar información concreta sobre diferentes ayudas o trámites, las más demandadas las ayudas de la Conselleria de Sanidad para recibir tratamiento en Gabinetes Psicológicos para menores con TEA y para la escolarización, pero también han solicitado información sobre el acceso a la Unidad TEA.

4. PROYECTOS SOCIALES.

Durante 2018 hemos realizado, actualizado y en algunos casos justificado los siguientes proyectos:

Proyecto: FurgoTEA 2018

Servicio a Familias:

Proyecto: Atención a Personas con Autismo en Contextos Naturales

Proyecto: Respiro para Familiares de Personas con TEA

Proyecto: Unidad TEA: Un puente a la Vida Adulta

Servicio de Ocio y Tiempo Libre:

Proyecto: Nadar TEAyuda.

Proyecto: Club de Ocio.

Proyecto: Estancias Vacacionales.

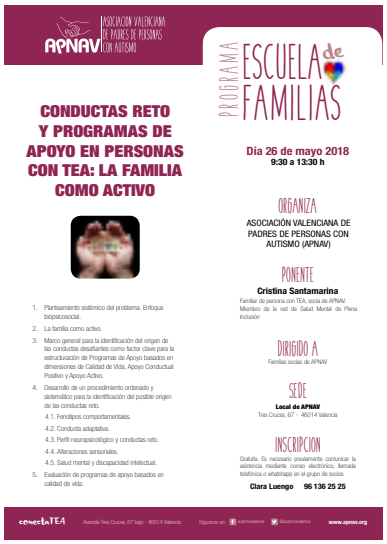
Servicio de formación y voluntariado:

Proyecto: “Voluntariado la esencia” de APNAV.

Y por último, la elaboración del Anteproyecto de Centro de Día APNAV para presentar en los diferentes ayuntamiento y Consellería de Igualdad y Políticas Inclusivas para conseguir la cesión de locales o terrenos para crear otro centro de día para personas con Autismo.

Durante 2018 la trabajadora social se ha ocupado de la justificación económica de las diferentes convocatorias de subvenciones que nos han aprobado, las cuales enumeramos a continuación:

- Justificación Económica en Fundación Once: convocatoria proyectos para Cooperación e Inclusión Social de Personas con Discapacidad.
- Justificación Económica en Consellería Igualdad y Políticas Inclusivas: D.G. Inclusión Social: Convocatoria del IRPF
- Justificación Económica en Consellería de Igualdad y Políticas Inclusivas: D.G. Diversidad Funcional: Convocatoria de Ayudas a Programas
- Justificación Económica en Consellería de Igualdad y Políticas Inclusivas: D.G. Diversidad Funcional: Subvención Estancias Vacacionales.
- Justificación Económica en Consellería de Sanidad Universal y



Salud Pública: Convocatoria de ayudas a Programas de Ayuda Mutua y Autoayuda llevados a cabo por asociaciones de pacientes y de familiares con el fin de mejorar la calidad de Vida.

5. ESCUELAS DE FAMILIAS:

Durante 2018 se ha celebrado una sesión el 26 de mayo de 2018. Impartió la charla Cristina Santamarina: Conductas reto y programas de apoyo en personas con Tea. La familia como activo.

6. PARTICIPACIÓN EN CURDSOS O JORNADAS:

- Asistencia a las V Jornadas Multidisciplinares en TEA de ATTEM: “Funciones Ejecutivas y Desarrollo Social: de la Comprensión a la Intervención” (9h) (09/02/2018).

- Curso: Herramientas para la elaboración de Memorias de Sostenibilidad” realizado por FEVAFA (12h) (17,24 y 31/05/2018).

- Finalización del Curso Igualdad de Oportunidades: Aplicación Práctica en Servicios Sociales (65horas) realizado por el Instituto de la Mujer del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

- Curso “Diseño y Justificación de Proyectos IRPF de PVCV. (4h) (17/07/2018)

- Curso “Voluntariado y Violencia de Género” de 10h realizado por PVCV.

- Curso “Compliance de Protección de Datos” de 60h realizado por Santos Abogados SLPU.

5.3 UNIDAD TEA

La Unidad TEA, es un servicio de prevención y promoción de la autonomía personal para las personas con TEA que, habiendo finalizado la etapa escolar, aún no tienen plaza en Centro Diurno adecuado a sus necesidades.

El servicio se programa siguiendo el calendario escolar de 2018/2019 durante los meses que comprenden entre septiembre 2018 y junio 2019.

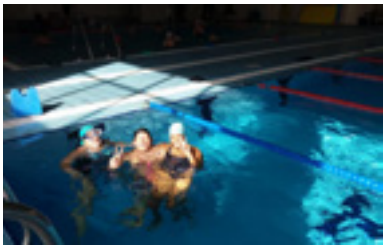
Se lleva a cabo en horario de mañana de 9:00 h a 14:30 h de lunes a viernes, salvo los festivos y fiestas correspondientes al calendario escolar.

Contamos con un Local de 132,46m2 cedido por el Ayuntamiento de Valencia ubicado en la Calle Modesto González Latorre, 2. El local cuenta con una sala grande polivalente, una pequeña en la que se pretende, en un futuro cercano, la creación de una sala multisensorial, dos baños (uno de ellos adaptado) y un pequeño almacén utilizado como cocina básica con una mesa, microondas y nevera.

La ratio establecida ha sido: de lunes a viernes de 4:3, es decir, 4 participantes con dos voluntarios/as de lunes a viernes y la coordinadora; una ratio de 5:4 cuando acudía un único participante el día de la semana concretado (en ese caso contamos con otra persona voluntaria), y por último, una ratio 6:5 un día a la semana cuando venían dos participantes el día concretado (en este caso venían dos personas voluntarias de apoyo).

OBJETIVOS

- Crear un espacio donde dar respuesta a la necesidad urgente de socios/as de APNAV, familias que se encuentran desprovistas de una plaza en un centro adecuado para su familiar con TEA.
- Disminuir la ansiedad de las personas con TEA.
- Estimular y fomentar la comunicación a través del lenguaje oral, gestual o sistemas alternativos de comunicación.
- Potenciar el mantenimiento y aprendizaje de hábitos y rutinas.
- Apoyar a las personas con TEA a desarrollar sus competencias, control y elección sobre su vida.
- Mantener y aumentar la autonomía personal.
- Mejorar la calidad de vida y favorecer la integración social en entornos naturales.
- Proporcionar los apoyos necesarios para una atención lo más individualizada posible.
- Incrementar la participación en la comunidad haciendo uso de sus servicios y recursos.
- Disminuir la sobrecarga física, psíquica y emocional de las familias.
- Favorecer y mejorar las relaciones familiares y sociales.
- Proporcionar la posibilidad de continuar/reanudar su desarrollo personal, social y laboral.
- Evitar que las familias deban reestructurar su organización familiar y renunciar a la vida laboral y al tiempo de descanso.
- Favorecer el cambio de actitud de la sociedad en general hacia las personas con TEA.



ACTIVIDADES

- **Huerto:** El objetivo general es facilitar el contacto con múltiples experiencias del entorno natural y rural para poner en práctica actitudes y hábitos de cuidado y responsabilidad; y a su vez crear experiencias interesantes para el desarrollo de las capacidades y habilidades físicas y sociales.

  Gracias a la cesión de un espacio en Cabanyal l'horta y al acompañamiento de la responsable del lugar que guía y orienta al grupo durante cada sesión, se fueron realizando cada vez más tareas en el huerto.

- **Piscina:** En la piscina de Marchalenes, ubicada a tan solo 500m del local de la unidad TEA, hay reservada 1h de carril para nuestro grupo los lunes y los miércoles.

- **Trabajo de mesa:** Contamos con diferentes materiales donados por familiares, amigos/as y/o antiguo profesorado:

  Manipulativos y explorables, que ayudan en la mejora de las

habilidades motrices básicas (motricidad gruesa y fina): puzles, encajables de varios tipos…

Trabajo cognitivo. Algunos de los materiales más empleados son: relación de fotografías reales con pictogramas, imágenes con sílabas desordenadas para colocarlas bien, buscar las parejas de animales, dibujos a reconocer y por colores de letras encajarlas para formar la palabra del dibujo (lectoescritura)...

- **Taller de cocina:** El taller de cocina favorece el desarrollo de muchas de las funciones ejecutivas, tales como atención, planificación, organización, flexibilidad (tanto a cambios, propuestas de comidas que no sean de su agrado, compartir materiales…etc) y memoria entre otras.
- **Salidas culturales:** El día anterior a la salida preguntamos al grupo si quiere ir a algún sitio concreto, o en ocasiones con dos alternativas.

  El objetivo de las salidas es experimentar y crear un espacio agradable y contacto social. Mayormente hacemos uso de los transportes públicos, donde las personas con Tea son los encargados de ticar en buses y metros.

  Algunas salidas de las que hemos realizado son: día de la discapacidad en Cheste, parque de cabecera, Karts...
- **Cine:** Los días de lluvia o de mucho frío proponemos al grupo ver alguna película. Tenemos palomitas para estas ocasiones.
- **Comida:** Cada persona trae su comida por la mañana. Por el momento se les acompaña para que guarden la comida en la nevera y su bolsa en la mesa destinada para ello. En un futuro se irán reduciendo los apoyos en la medida que cada persona lo necesite.

  Los hábitos de higiene juegan un gran papel en el momento de la comida, creando la rutina con el lavado de manos de antes y después de comer.

<table>
<tr><th></th><th>LUNES</th><th>MARTES</th><th>MIÉRCOLES</th><th>JUEVES</th><th>VIERNES</th></tr>
<tr><td>09:00</td><td colspan="5">Buenos días y asamblea</td></tr>
<tr><td>09:30</td><td>Salida a parque de Marxalenes</td><td>Trabajo de mesa</td><td>Salida a parque de Marxalenes</td><td>Salida destinos con tranvía</td><td>Salida cultural</td></tr>
<tr><td>10:45</td><td colspan="5">Almuerzo</td></tr>
<tr><td>11:30</td><td rowspan="2">Piscina</td><td>Salida a comprar</td><td rowspan="2">Piscina</td><td>Huerto</td><td rowspan="3">Salida cultural</td></tr>
<tr><td>12:15</td><td>Aula hogar cocina</td><td>Vuelta con tranvía</td></tr>
<tr><td>13:00</td><td>Trabajo de mesa</td><td>Paseo por el barrio</td><td>Trabajo de mesa</td><td>Trabajo de mesa</td></tr>
<tr><td>13:45</td><td colspan="5">Comida, agenda y despedida</td></tr>
</table>

EVALUACIÓN

El propósito primordial de la unidad Tea pretendía dar servicio para atender de manera urgente a los chicos y chicas con autismo que se encontraban desprovistos/as de centro diurno al que acudir tras finalizar su etapa escolar. El proyecto se inició satisfactoriamente gracias a la labor de la JD, familias asociadas de APNAV, personas voluntarias, al Ayuntamiento de Valencia y terceras personas que, de manera altruista, aportaron algo de su tiempo y/o donación económica, material, mobiliario, etc.

Detectamos que los/las participantes que acudían durante los cinco días de la semana se fueron adaptando notablemente, realizando cada día mejor las rutinas y adquiriendo los hábitos establecidos y, a su vez, observamos una buena predisposición a la hora de participar en las actividades planteadas.

En cuanto a las personas con TEA que acudían uno o dos días a la semana la adaptación fue mucho más lenta, tanto en la adquisición de rutinas como en la participación de las actividades planteadas.

En varias ocasiones se produjeron momentos de conductas complicadas que atender de manera urgente. Esta situación se trasladó a la persona responsable de la unidad TEA y se buscó una solución para poder atender estas situaciones de manera inmediata. Se procuró una persona de apoyo extra ciertos días de la semana. Aunque estas situaciones disminuyeron en cierta medida, ocasionalmente sucedía alguna situación de crisis o rabieta de algún/a participante, pero en este caso la ratio permitía atender la situación de una manera segura sin poner en riesgo al resto de personas.

Se ha observado que los materiales con los que contamos no se ajustan a todas las personas. Se plantea realizar nuevos materiales específicos para el año que viene de manera individualizada.

6 SERVICIO DE FORMACION

Descanso durante la Jornada de marzo

6.1 FORMACIÓN DEL VOLUNTARIADO

Nuestra asociación cuenta con un grupo importante de voluntarios/as, personas comprometidas, que participan con nosotros desinteresadamente y que tienen ganas de aprender para ayudar en las actividades que se desarrollan con personas con TEA en el programa de ocio y tiempo libre. El objetivo del programa de formación es dotarlas de los recursos necesarios que les permitan intervenir de forma responsable, eficaz y segura en todas las actividades.

A continuación se muestran los cursos de formación que se han llevado a cabo durante todo el año, así como una breve descripción y asistencia

JORNADAS FORMACIÓN DE VOLUNTARIADO 2018			ASISTENTES
3 de marzo 2018		Jornada formativa de mañana, y posterior comida para el grupo asistente. Contenido: - Conductas reto y programas de apoyo en personas con Tea: la familia como activo, a cargo de Cristina Santamarina	44
16 de junio 2018		Jornada formativa de mañana, y tarde. Contenido: - Cuestiones básicas sobre la Ley Orgánica de Protección de Datos, Salomé Benavent - Alteraciones sensoriales en TEA y conductas reto, Cristina Santamarina - Abordajes de los problemas de procesamiento/integración sensorial en personas con TEA, desde una perspectiva funcional y sistémica en actividades de ocio, María G. Sobrinos - Primeros auxilos, Mónica Tomás	54

María González Sobrinos

6.2 PRÁCTICAS DE ESTUDIANTES

Del 25 de junio al 13 de julio una persona estudiante en prácticas hace la escuela urbana de verano en Apnav, y se queda como voluntario de la entidad

Raquel Tomás

APNAV

ASOCIACION VALENCIANA DE
PADRES DE PERSONAS CON AUTISMO